



Sociaal Jaarverslag 2021



**Stichting
Tekenbeetziekten**

Van voorkomen tot genezen



Bestuur	4
De mensen	6
Voorlichtingsprojecten	9
Marketing/communicatie	12
Beurzen, presentaties & evenementen	18
Webwinkel	20
Onderzoek	22
Fonds Kinderen & Lyme	30
Inkomsten	32
Uitgaven	38
Contacten in Nederland en buitenland	39
Plannen 2022	40



Bestuur 2022



Bestuur 2022	Begin-termijn	Eind-termijn	Functie
Diana Uitdenbogerd	17-01-2013	16-01-2025	vice-voorzitter
Robert Mast	13-05-2017	12-05-2023	interim-secretaris
Bea Werner	15-06-2020	14-06-2023	algemeen bestuurslid
Robbert de Vries	01-09-2020	30-08-2023	penningmeester
Regina Kemper	01-02-2021	31-01-2024	2e penningmeester

Ook in 2021 hadden we nog te maken met Covid-19. Gelukkig hebben we daar als bestuur niet al teveel last van gehad. Alleen onze Regina is ziek geweest en heeft nu nog wel te kampen met de naweën daarvan.

Er is veel energie gaan zitten in de zoektocht naar de broodnodige vrijwilligers, in de nieuwe website en de start van ons meest recente project: de vernieuwde leskist met de naam Tekendoos.

Daarnaast is veel tijd gaan zitten in onderzoek (m.n. Please5+) en research t.b.v. een kinderkliniek voor Lyme-patiëntjes.

Op de volgende pagina's leest u er alles over.

Statutaire zetel: Kaatsheuvel, gemeente Loon op Zand

Vestigingsadres: Mient 13, 2564 KE 's-Gravenhage

Kamer van Koophandel: 09161797

Fiscaal nummer: 8159.67.159

Bankrekening: NL30ABNA0507624300



ALS ELKE VRIJWILLIGER EEN STER KREEG

WERD HET NOOIT MEER

Loesje **DONKER**



Het zijn de mensen die een organisatie maken en onze organisatie moet het hebben van mensen die zich geheel onbezoldigd, maar met veel energie inzetten om de doelstellingen te verwezenlijken.

Naast een zeer bevlogen bestuur kon de stichting gelukkig ook in 2021 weer een beroep doen op een groot aantal vrijwilligers. Want zonder hen zou er helemaal niets van de grond komen. We merken dat bij ongeveer alles dat we in ons enthousiasme bedenken: "Maar wie gaat het doen?" En er is geen zin die vaker wordt uitgesproken en genotuleerd tijdens bestuursvergaderingen: "We hebben meer vrijwilligers nodig!"

Dus onze dankbaarheid voor de aanwezige en meewerkende vrijwilligers is enorm! We willen er hier een aantal in het zonnetje zetten:

- Onderzoek en (internationale) contacten: Diana, Dominic, Robert
- Het hele webshop team, gecoördineerd door Janny: Francis, Janneke, Mandy, Monique, Nienke en Ypie.
- Het hele social media, gecoördineerd door Dominic: Bea Francis, Petra, Regina en Ypie
- Het team evenementen, beurzen & voorlichting: Bea, Cockie, Francis, Leo (en zijn trouwe Ans), Petra, Robbert & Ypie
- Het team leskisten: Bea, Diana, Francisca, Janneke, Marja, Regina en Robert
- Het website team: Bea, Diana, Janneke & Robert
- Onze onvolprezen notuliste: Marie José.

Inderdaad, u ziet het goed: veel mensen vervullen meer dan één taak.



Behalve vrijwilligers hebben we ook een geweldige ambassadeur: Boswachter Tim Hogenbosch. Tim was zo vriendelijk om in juni 2021 een berichtje op Twitter te plaatsen over de noodzaak van een tekenkaart, met een link naar onze webshop. Dat hebben de webshopdames geweten!

En in 2021 hebben we een start gemaakt met de installatie van een Comité van Aanbeveling. Daarin hebben tot heden drie mensen zitting:

- Paul Beck, oud-directeur Efteling, Floriade en Olympische spelen Sochi RU, oud-voorzitter Stichting Tekenbeetziekten (2015 – 2020)
- Michael Bleekemolen, Nederlands autocoureur en (ex-)Lymepatiënt
- Jack Spijkerman, cabaretier, programmamaker, leraar, TV- en radiopresentator en (ex-)Lymepatiënt

Daarnaast kunnen we gelukkig rekenen op het advies van zeer veel kundige professionals/relaties op een groot aantal verschillende gebieden.

Tenslotte hebben we in 2021 - om uiteenlopende redenen - helaas ook afscheid moeten nemen van een aantal dierbare vrijwilligers: Bart, Ingrid, Mandy, Mijke en Romke.

Voorlichtingsprojecten

Branding



In januari 2022 is het merk **infoTeek** officieel geregistreerd. Primair bedoeld om onze leskist - de Tekendoos - mee te labelen en het zodoende voor (basisschool-)kinderen makkelijker te maken de afzender te herkennen en te onthouden. In de toekomst kunnen meerdere voorlichtingsprojecten onder dit label gebracht worden.

In 2021 zijn twee belangrijke en grote projecten afgerond c.q. gestart:

- Nieuwe website
- Leskisten

Nieuwe website



De "oude" website was qua look & feel niet meer helemaal van deze tijd. En ook niet helemaal responsive, terwijl de site heel veel via

smartphones wordt geraadpleegd. Vandaar dat in 2020 besloten is om een nieuwe website te (laten) bouwen en wel door internetspecialist Avant. Samen met hen is een aantal vrijwilligers vrijwel dag en nacht bezig geweest om te zorgen dat we 1 april 2021 live konden gaan. Niet alleen werden layout en navigatie verbeterd, ook werden alle teksten van alle (ruim 150 uitgebreide) pagina's nagelopen en waar nodig geredigeerd en geactualiseerd.



De eerste week van de live-gang leverde dit al 52% meer bezoekers dan het jaar ervoor op! En dat ging het hele jaar zo door. Dit resulteerde eveneens in meer bestellingen in de webshop en meer donaties. Belangrijker nog is dat we heel veel mensen goed hebben kunnen informeren over alle aspecten van tekenbeten en tekenbeetziekten. We kunnen hier zonder twijfel spreken over een verantwoorde investering.

Vanaf 1 april 2021 hebben we ook (gesponsorde) hulp gekregen van iClicks, dat ons hielp de zogenaamde "Google Grants" optimaal in te zetten en te gebruiken. (Google is zo vriendelijk om ANBI-geregistreerde goede doelen elke maand een budget van \$ 10.000,- ter beschikking te stellen om advertenties te plaatsen.)



Het up-to-date houden van de website is overigens een doorlopend proces, waarbij we best nog enige ondersteuning kunnen gebruiken. Voelt u zich in staat om ons hiermee als vrijwilliger terzijde te staan: we houden ons van harte aanbevolen voor uw aanmelding!

Nieuwe leskisten



De stichting beschikte sinds 2018 over zogenaamde leskisten: plastic boxen die gebruikt kunnen worden t.b.v. voorlichting aan groepen. In 2021 is besloten om een leskist specifiek voor basisscholen te ontwikkelen. Deze kreeg de naam **Tekendoos**.

Kinderen op basisscholen (7 - 12 jaar) zijn een zeer kwetsbare groep als het gaat om tekenbeten: zij spelen graag op plaatsen, waar ook teken graag verblijven: hoog, ongemaaid gras en struiken.

En als zij daarna geen tekencheck (laten) uitvoeren, is de kans op een besmetting met een bacterie, die een teek bij zich kan dragen, relatief groot.

Als zich vervolgens geen EM (rode vlek of ring) ontwikkelt of zich op een plaats bevindt waar die onzichtbaar is, kan dit leiden tot een (chronische) tekenbeetziekte en dus een verpeste jeugd (of nog langer). Dit hopen we met de inzet van de Tekendoos zoveel mogelijk te voorkomen.

In december 2021 waren alle plannen uitgewerkt en goedgekeurd en het ligt in de bedoeling om in 2022 het totale plan te gaan uitrollen. De [infoTeek-website](#) (het zusje van tekenbeetziekten.nl) ging eind 2021 live en u kunt er inmiddels alles lezen over infoTeek en de Tekendoos.

Marketing/communicatie

De marketing/communicatie heeft in 2021 voornamelijk gedraaid om de hiervoor omschreven projecten.

Daarnaast waren er nog een commercial ("Hondje") via Socutera en TV West, persberichten, nieuwsbrieven, social media, de Jacht & Buitenleven Fair, ontwikkelingen rond het CRM-systeem en contact met nieuwe en bestaande sponsors. En hebben we een zeer beknopt naamsbekendheidonderzoekje - dat als 0-meting dient - gedaan. Een poging om een lezersenquête te houden onder ontvangers van onze nieuwsbrief, strandde helaas op gebrek aan deelnemers. (We zijn niet de enige organisatie die hier last van heeft: er heerst grote "mening-geven-moeheid" onder de Nederlandse bevolking.)

Corporate brochure

Sponsor Beaphar wilde graag een hele pagina advertentie in onze corporate brochure. In ruil waarvoor men de drukkosten van een nieuwe oplage van 25.000 exemplaren op zich nam. Voor ons een prachtige kans om de - hier en daar niet meer helemaal actuele - inhoud te updaten. De brochure is gratis te bestellen in onze webshop, maar wordt ook neergelegd bij campings, vakantieparken, apothekers, huisartsen en andere geïnteresseerden.

Ook op beurzen en evenementen en tijdens presentaties en voorlichtingsbijeenkomsten worden ze in ruime mate uitgedeeld.



Naamsbekendheid

Om een 0-punt te creëren m.b.t. de naamsbekendheid van Stichting Tekenbeetziekten is op 19 mei 2021 een (digitaal) onderzoek gehouden onder 100 willekeurige Nederlanders via Factsnapp. We hebben niet alleen onze naamsbekendheid onderzocht, maar wilden ook weten in hoeverre men bekend was/te maken had gehad met tekenbeten en eventueel daaruit voortkomende ziekten.

Van alle 100 respondenten had 60% nog nooit een tekenbeet opgelopen. Van de 40 mensen die ooit wél een tekenbeet hadden gehad, heeft 60% daar verder geen gevolgen van ondervonden en 35% heeft een antibioticakuur gekregen en nu nergens meer last van.

Maar 5% heeft nog steeds gezondheidsproblemen, waarvan de ene helft ooit een of meerdere antibioticakuren heeft gehad en de andere helft niet.

Dit is - geëxtrapoleerd naar heel Nederland - een schrikbarende hoeveelheid mensen die lijdt aan de gevolgen van een tekenbeet!

Deze uitkomst was reden om te besluiten dit onderzoek in 2022 - binnen een grotere populatie - te herhalen.

De spontane bekendheid van organisaties, die zich bezighouden met voorlichting over en/of onderzoek naar tekenbeetziekten, zoals de ziekte van Lyme, is overall bedroevend laag. Slechts 25% van de respondenten weet een "organisatie" te noemen, waarbij RIVM, huisarts en GGD/gemeente relatief hoog scoren.

De geholpen naamsbekendheid ("Heeft u weleens gehoord van de volgende organisaties?") levert voor Stichting Tekenbeetziekten een magere 6% op.

Werk aan de winkel!



Commercial "Hondje"

Deze commercial, die zo goed als voor niets gemaakt werd door FCB Amsterdam, werd in de eerste 2 maanden na de lancering van de nieuwe website als openingsvideo getoond.

Via Socutera werd in de week tussen 10 en 16 april onze commercial Hondje zeven maal uitgezonden op NPO 1, 2 en 3.

Totaal hebben 1,3 miljoen mensen de commercial kunnen zien. Daarnaast werd de commercial in april 2021 100 maal vertoond via TV West.

De kijkcijfers daarvan zijn helaas niet bekend.

Zowel de uitzendkosten voor Socutera als die van TV West werden door een donateur gesponsord.



Uitzendweek	Zender	Datum	Begintijd	Eindtijd	Netto spottengte in sec	Goed doel	Bruto kijkers aantallen x 1000	13 - 19 jaar Kijkdag uitzending	13 - 19 jaar Uitzgesteld kijken	20 - 34 jaar Kijkdag uitzending	20 - 34 jaar Uitzgesteld kijken	35 - 49 jaar Kijkdag uitzending	35 - 49 jaar Uitzgesteld kijken	50+ Kijkdag uitzending	50+ Uitzgesteld kijken
15	NPO 3	zaterdag 10 april 2021	20:28:00	20:28:59	95	St. Tekenbeetziekten, Artsen zG, St. Vr. v/h Herseninist.	467	4	0	22	0	42	0	399	0
Blokuitzending	NPO 1	zondag 11 april 2021	17:57:00	17:58:59	95	St. Tekenbeetziekten, Artsen zG, St. Vr. v/h Herseninist.	460	7	0	14	0	22	0	378	39
	NPO 2	zondag 11 april 2021	16:53:00	16:53:59	95	St. Tekenbeetziekten, Artsen zG, St. Vr. v/h Herseninist.	32	0	0	0	0	0	0	32	0
	NPO 1	dinsdag 13 april 2021	16:57:00	16:58:59	95	St. Tekenbeetziekten, Artsen zG, St. Vr. v/h Herseninist.	244	6	0	15	0	16	0	207	0
	NPO 2	donderdag 15 april 2021	13:27:00	13:28:59	95	St. Tekenbeetziekten, Artsen zG, St. Vr. v/h Herseninist.	34	0	0	0	0	6	0	28	0
					475		1237	17	0	51	0	86	0	1044	39
BLOK 1	NPO 1	maandag 12 april 2021	06:23:00	06:23:59	25	St. Tekenbeetziekten	25	0	0	0	0	5	0	20	0
St. Tekenbeetziekten	NPO 1	donderdag 15 april 2021	06:23:00	06:23:59	25	St. Tekenbeetziekten	38	0	0	0	0	5	0	28	10
					50		63	0	0	0	0	5	0	48	10
						Totaal	1900								

Week van de Teek 2021



Naast het uitzenden van de commercial Hondje, liepen er twee acties op onze website c.q. via social media: de sokkenactie van Rovince (20% korting op een paar sokken PLUS € 5,- naar de stichting voor elk verkocht paar sokken) en een petjesactie, waarmee kinderen een petje konden winnen. Ook werden persberichten verstuurd en werden (online) enkele artikelen geplaatst over [teken in de eigen achtertuin](#).



Max Magazine week 12

Nieuwsbrieven

In 2021 zijn vijf nieuwsbrieven verstuurd aan onze nieuwsbriefinschrijvers. Plus - in februari - een extra nieuwsbrief: een oproep aan alle deelnemers van het PLEASE onderzoek om deel te nemen aan het vervolgonderzoek (zie aldaar).

De nieuwsbrieven worden goed gelezen en het percentage opzeggers beperkt zich per nieuwsbrief gelukkig tot onder de 1%.

CRM

We zijn ons nog steeds aan het oriënteren op een goed en betaalbaar CRM-systeem. Een dergelijk systeem is in de huidige tijd onontbeerlijk om alle donateurs, sponsors, bestellers, nieuwsbriefinschrijvers en overige relaties goed en overzichtelijk in beeld te hebben en op een persoonlijke en relevante manier met hen te kunnen communiceren. Als iemand ons hierbij kan helpen: we houden ons van harte aanbevelen.

Sociale Media



Marja Visser, sinds jaar en dag coördinator van onze social media, besloot om in

september 2021 deze taak neer te leggen. Haar dagelijkse werk legde een te grote druk op haar en zij kon dit vrijwilligerswerk er niet meer bij hebben. Marja, heel hartelijk dank voor je inzet al die jaren!

De taken van Marja zijn nu overgenomen door Dominic Smith, die met behulp van het hele social media-team, onze volgers weer voorziet van tips en wetenswaardigheden omtrent tekenbeten en tekenbeetziekten.

We zijn te vinden op [Facebook](#), [Instagram](#), [LinkedIn](#), [Twitter](#) en [YouTube](#).

We zijn trots op de aantallen volgers. Op Facebook 9.688, op Twitter 2.898, op Instagram 330 en op LinkedIn 108. Ons YouTube-kanaal kan nog wel wat abonnees gebruiken.

Op Facebook waren in 2021 de meest bekeken posts:

Onderwerp	Datum
Ken jij de symptomen van de ziekte van Lyme? We hebben ze hier voor je op een rijtje gezet	19-04-2021
Weet jij waar je op moet letten na een tekenbeet? De rode vlek die kan verschijnen na een beet van een besmette teek is wel aardig bekend, maar helaas geeft niet elke beet van een besmette teek zo'n vlek.	27-03-2021
Wanneer de ziekte van Lyme niet tijdig en adequaat behandeld wordt krijgt de Borrelia bacterie vrij spel om zich naar het ruggenmerg en de hersenen te verspreiden waardoor tal van neurologische klachten ontstaan.	28-07-2021 +25-09-2021
De ziekte van Lyme komt ook voor bij honden .	16-08-2021
Soms wordt er onzin verspreid over teken en tekenbeten. Momenteel circuleert wederom de oproep om als je een tekennest tegen komt, deze te vernietigen....of zelfs in de brand te steken! Een slecht en gevaarlijk advies!	06-6-2021
Het is raadzaam om ook je hond en kat te checken op teken. Meelifters kun je maar beter niet in huis hebben.	26-05-2021
Een belangrijke stap vooruit in de erkenning van de langdurige klachten! Uit grootschalig Nederlands onderzoek door het RIVM, Radboudumc en Amsterdam UMC blijkt dat ruim een kwart van de mensen met de ziekte van Lyme langdurige klachten houdt na de behandeling, die leiden tot beperkingen in het dagelijks leven.	30-05-2021

Morgen gaat de jaarlijkse Week van de Teek weer van start. Deze week is in het leven geroepen om aandacht te geven aan de risico's en het voorkomen van tekenbeten.	18-04-2021
Ken je vijand! Vlnr: larve (6 pootjes), nimf, mannetje (zuigt geen bloed), vrouwtje.	04-08-2021
Recent ontvingen we het onderstaande berichtje:Goedemiddag. Collega heeft deze verkleuring die ook jeukt op zijn onderbeen . Samen aan de kantine tafel komen wij er niet uit wat hem hier heeft gebeten.	03-07-2021

Beurzen, presentaties & evenementen

Ook dit jaar gooide Corona weer roet in het eten, waardoor het meestentijds onmogelijk was elkaar te ontmoeten of bijeenkomsten te organiseren of bij te wonen.

Er waren twee uitzonderingen (in september): de Jacht & Buitenleven Fair in Liempde en Leo & Ans Philipsen konden een presentatie geven voor de vrouwenvereniging van Liempde.

Jacht & Buitenleven Fair - 24 t/m 26 september 2021

We kregen door de organisatie gratis een prachtig stukje weiland toegewezen, waarop we onze stand konden plaatsen. Onze stand? In allerijl werd een tentje aangeschaft, evenals veel ander standmateriaal. Leo & Romke waren zo lief om e.e.a. op donderdag 23/09 op te zetten, onder het toeziend oog van Bea. En dat deden ze perfect: het oogde reuze professioneel. Gelukkig waren de weergoden ons goed gezind, maar de stand had zelfs een flinke wind kunnen weerstaan.

Omdat het zulk mooi weer was en iedereen blij dat hij weer ergens naartoe kon/mocht was de Fair zeer goed bezocht en hadden we over aanloop niet te klagen. Er was alleen een beetje weinig standbemanning: Bea & Romke zijn alle dagen van vroeg tot laat aanwezig geweest, Leo & Ans waren er 2 van de 3 dagen en Petra heeft een hele zaterdagochtend meegeholpen. Gezellig was het absoluut! Met name Ans Philipsen heeft - samen met haar kleinzoon van 5 jaar - heel veel tekenverwijderaars verkocht.



Presentaties

Leo & Ans vinden het nuttig, noodzakelijk en leuk om mensen in hun regio (Noord-Limburg e.o.) middels een PowerPoint-presentatie te informeren over teken en tekenbeetziekten.

Op 20 oktober 2021 mochten ze een presentatie geven aan de vrouwenvereniging van Liempde. Behalve de presentatiekosten leverde dit ook nog een bedrag van € 55,- op aan verkochte tekenverwijderaars. Als het geven van presentaties iets is, dat jij ook interessant vindt om te doen in jouw regio, schroom dan niet [om contact met ons op te nemen!](#)

De Stichting levert de presentatie aan, evenals een flyer, waarmee je verenigingen in de buurt kunnen werven. Wij vragen daarvoor van een clubje of vereniging een vergoeding van € 50,- plus reiskosten.

En toen ging Nederland weer op slot. Hopelijk nieuwe kansen en mogelijkheden in 2022 voor beurzen, presentaties en evenementen.



Webwinkel

Het ging in 2021 goed met onze webshop.

In 2021 is het assortiment uitgebreid met:

- Sentz Insect Schild - tekenspray
- Ons hondje Ticky - als sleutelhanger
- Prentenboek "Tekke de Teek"
- Safarihoed
- Petje voor (grotere) kinderen

Sinds de introductie van de nieuwe website op 1 april 2021 geldt het aanbod dat bij besteding van € 20,- of meer geen verzendkosten hoeven te worden betaald.

Dit alles heeft ertoe geleid dat de omzet in de webshop met ca. 50% is toegenomen t.o.v. 2020. De best verkochte artikelen waren wederom de tekenkaart en de Tick-Ease tekentang. Maar ook de tekenafweerspray deed het prima.

Hierbij een groot compliment voor de vrijwilligers die ervoor zorgen dat bestellingen netjes en op tijd te bestemder plekke worden bezorgd.



[Tekenverwijderaars en andere hulpjes](#)

[Textiel - accessoires](#)

[Voorlichting](#)

[Voor \(op\) school](#)

[Hebbedingetjes](#)

[Boeken en DVD's](#)

[Doneren](#)

[Algemene voorwaarden](#)

Gratis
verzending
vanaf € 20,-

Onze webwinkel

Zoals de hele stichting wordt ook onze webwinkel gerund door enthousiaste vrijwilligers. Deze dames zorgen er doorgaans voor dat je je bestelling binnen 2 à 3 dagen in huis hebt. En natuurlijk kun je via de webwinkel ook doneren.

Tekenverwijderaars en andere hulpjes



Tekenkaart



TickEase, de 2-in-1 tekenverwijderaar voor mens en dier



Sentz Insect Schild - tekenspray



Loepje (vergroot 10x) uitschuifbaar met sleutelhanger - binnenkort weer leverbaar!



AANBIEDING: combi Insect Schild + hondje

Onderzoek

Please5+

In samenwerking met de Lymevereniging is in februari 2021 een vooronderzoek onder de nieuwsbrieflezers van de Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten gehouden, over de vraag welke onderwerpen bij de interviews en focusgroepen besproken zouden moeten worden. Eenderde van de 300 reacties kwam van STZ. De resultaten toonden een duidelijke top-drie:

- **Diagnose- en Behandeltraject** (dat wil zeggen in de reguliere zorg) en in het verlengde daarvan
- **Aanvullende Behandeling** (zoektocht naar en vergoeding ervan buiten de reguliere zorg) - beide verweven met
- **Kwaliteit van Leven.**

Inmiddels zijn de interviews met de focusgroepen gehouden.

Voor Please5+ is door de penningmeester (Robbert) en vice-voorzitter (Diana) met het RadboudUMC Nijmegen een nieuwe tripartiteovereenkomst ontwikkeld. Hierin wordt beschreven wat de rollen van, en afspraken tussen, patiëntvertegenwoordiger/onderzoeker - patiëntenorganisatie - wetenschappelijk onderzoeksinstituut zijn. Zoiets bestond nog niet en we denken hiermee patiëntenparticipatie in wetenschappelijk onderzoek professioneler te maken.

De analyses voor Please 5+ konden daarna van start gaan en Irma en Diana besteden hier veel tijd aan.

Ticks and the City

Door de Department of Environmental Sciences, Wildlife Ecology & Conservation group van de WUR, is de stichting in 2020 gevraagd om te participeren in het onderzoek "***Ticks and the City: The biodiversity benefits and health risks of urban greening***", een onderzoek voortkomend uit de Nederlandse Wetenschap Agenda van NWO. Dit onderzoek onderzoekt de invloed van flora en fauna op het voorkomen van teken en het tekenbeetrisico in gebieden met verschillende groen-gradiënten in en rondom steden. In 2021 werd besloten dat Dominic Smith hier patiëntvertegenwoordiger voor zou worden en Stichting Tekenbeetziekten zou bijdragen bij de "living-lab" overleggen in wijken. De maatschappelijke steun voor dit onderzoek was groot: bijna 30 organisaties steunden of participeerden in het onderzoek. Helaas bleek in januari 2022 dat de subsidieaanvraag voor het onderzoek is afgewezen. Bij het schrijven van dit verslag was nog onduidelijk waarom.

LymeProspect

In het LymeProspect onderzoek – dat loopt vanaf 2015 - worden tweeduizend patiënten met Lymeziekte onderzocht, om te kijken wie van hen na behandeling langdurige klachten ontwikkelt, zoals vermoeidheid, pijn en concentratiestoornissen. Tijdens het onderzoek worden patiëntkenmerken gemeten die mogelijk bepalen of zulke klachten ontstaan, zoals een voortdurende besmetting met de Lyme-bacterie, de aanwezigheid van andere ziekteverwekkers, of een afwijkende afweerreactie.



Op 15 april 2019 is een eerste verslag van dit onderzoek gepubliceerd in [BMC Infectious Diseases](#).

26 mei 2021 verscheen een tweede artikel, in [de Lancet](#): Prevalence of persistent symptoms after treatment for Lyme borreliosis: *A prospective observational cohort study - The Lancet Regional Health – Europe*. Hieruit bleek dat ruim een kwart van de mensen met de ziekte van Lyme langdurige klachten houdt na de behandeling van een EM na een tekenbeet, die leiden tot beperkingen in het dagelijks leven. Het gaat hier om klachten zoals vermoeidheid, pijn en concentratieproblemen. Hoewel een deel van dergelijke klachten in dit onderzoek ook voorkomt bij niet-Lymepatiënten, is het wel heel duidelijk dat de klachten bij tijdig behandelde Lymepatiënten vaker voorkomen en veel ernstiger zijn.

Over dit artikel is op de Facebook-pagina van de stichting een bericht geplaatst (30 mei 2021), dat op plaats 7 van de meest gelezen FB-berichten terecht kwam.

Met de patiëntvertegenwoordigers Joop en Gerda, hebben de Lymevereniging (Miranka) en Stichting Tekenbeetziekten (Diana) in 2021 in juli en november overleg gehad met de projectgroep van Lymeinspect, en de eerste resultaten voor een derde publicatie besproken.

Victorie-studie

Ook de Victorie studie kent sinds 20 augustus 2019 één publicatie over de studieopzet: [Validation of cellular tests for Lyme borreliosis \(VICTORY\) study](#).

(Van de Schoor FR, Baarsma ME, Gauw SA, Joosten LAB, Kullberg BJ, van den Wijngaard CC, et al. BMC Infectious Diseases 2019; 19: 732.)

En een 'letter to the editor' d.d. 15 september 2021 over de Quantiferon cellulair test ([The Initial QuantiFERON-Lyme Prototype is Unsuitable for European Patients](#)).

Helaas bevatte de studie-opzet geen Europese Bb Afzelii en Garinii antigenen maar antigenen gebaseerd op de B31 strain Bb ss.

Overleg over een tweede wetenschappelijk artikel in voorbereiding heeft plaatsgevonden tussen bestuursleden van de Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten en de promovendus van het onderzoek.

Borrelia Escape

Vanwege Corona (2020-2021) was het niet mogelijk om de patiëntenstudie - als onderdeel van het Berrelia Escape-onderzoek - op te zetten (bloedafname en biopten van EM van recent besmette patienten en vergelijk met controles met onder andere biopten van andere huidaandoeningen). Daarom heeft dit 2 jaar stil gelegen.

Het laboratorium-onderzoek wordt succesvol afgerond met een proefschrift van Michelle Brouwer. Dit is inmiddels goedgekeurd door de promotiecommissie en de promotie zal op 7 juni 2022 plaatsvinden. De patiëntvertegenwoordigers Vera en Joke krijgen een proefschrift en uitnodiging voor de promotie. De reeds gepubliceerde artikelen staan hieronder vermeld. Er komt nog een vijfde artikel.

Artikelen die tot nu toe in het kader van Borrelia Escape verschenen zijn, zijn:

1. [*Borrelia burgdorferi is a poor inducer of interferon-gamma: amplification induced by interleukin-12.*](#)
Van de Schoor FR, Vrijmoeth HD, Brouwer MAE, Ter Hofstede HJM, Lemmers HLM, Dijkstra H, Boahen CK, Oosting M, Kullberg BJ, Hovius JW, van den Wijngaard CC, van de Veerdonk FL, Netea MG, Joosten LAB.
Infect Immun. 2022 Feb 7:iai0055821. doi: 10.1128/iai.00558-21.
Online ahead of print. PMID: 35130450
2. [*Seasonal and Nonseasonal Longitudinal Variation of Immune Function.*](#)
Ter Horst R, Jaeger M, van de Wijer L, van der Heijden WA, Janssen AMW, Smeekens SP, Brouwer MAE, van Cranenbroek B, Aguirre-Gamboa R, Netea-Maier RT, van Herwaarden AE, Lemmers H, Dijkstra H, Joosten I, Koenen H, Netea MG, Joosten LAB.
J Immunol. 2021 Jul 15;207(2):696-708. doi: 10.4049/jimmunol.2000133. Epub 2021 Jul 14.
PMID: 34261668

3. [*B. burgdorferi sensu lato-induced inhibition of antigen presentation is mediated by RIP1 signaling resulting in impaired functional T cell responses towards Candida albicans.*](#)
Brouwer MAE, Jones-Warner W, Rahman S, Kerstholt M, Ferreira AV, Oosting M, Hooiveld GJ, Netea MG, Joosten LAB.
Ticks Tick Borne Dis. 2021 Mar;12(2):101611. doi: 10.1016/j.ttbdis.2020.101611. Epub 2020 Nov 23.
PMID: 33360386
4. [*A joint effort: The interplay between the innate and the adaptive immune system in Lyme arthritis.*](#)
Brouwer MAE, van de Schoor FR, Vrijmoeth HD, Netea MG, Joosten LAB.
Immunol Rev. 2020 Mar;294(1):63-79. doi: 10.1111/imr.12837.
Epub 2020 Jan 13.
PMID: 31930745 Free PMC article. Review.

LDA - UK



De Britse Lyme Disease Action heeft het initiatief genomen om een Core Outcome Set (COS) voor Lymeziekte op te zetten. Daarvoor is de Stichting

Tekenbeetziekten in februari 2021 gevraagd om in een begeleidende commissie plaats te nemen.

Verschillende studies gebruiken een verschillende set van 'uitkomsten', die niet ontwikkeld zijn door patiënten. Een dokter wil objectieve symptomen meten, maar een patiënt wil erkenning voor subjectieve symptomen zoals pijn, moeheid en vooral vooruitgang hierin.

Van deze subjectieve symptomen wordt vaak gezegd dat deze gelijk zijn aan de gezonde populatie en daarom niet bruikbaar zijn voor Lymeziekte. Echter, door het hanteren van verschillende maten kan, wanneer studies vergeleken worden, een "x%" verbetering steeds iets anders betekenen.

[Zie deze video voor een uitleg over COS van het Comet Initiative.](#)

Men heeft een onderzoeker van de Liverpool University in de arm genomen voor het uitvoeren van een Delphi Survey¹ en betrekken daarbij zoveel mogelijk patiënten en professionals.

[Zie hier de achtergronden van het onderzoek.](#)

Diana, Irma & Robert hebben zitting in de denktank.

¹ Een Delphi-studie is een onderzoeksmethode waarbij de meningen van een groot aantal experts wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp waar geen consensus over bestaat. Door de antwoorden van de andere experts terug te koppelen wordt in een aantal rondes geprobeerd tot consensus te komen.



Fonds Kinderen & Lyme

Kinderkliniek

De "kinderkliniek" staat al enige tijd op het verlanglijstje van Stichting Tekenbeetziekten. Het zal iedereen duidelijk zijn dat dit een project is dat niet alleen een enorme investering vergt, maar vooral ook veel tijd en energie aan research, het maken van plannen, opbouwen van netwerken en andere voorbereidingen.

Deze zaken zijn de afgelopen jaren - met name door andere tijdrovende projecten - min of meer in het gedrang gekomen.

Maar toen kwam Eddie Wolfswinkel op ons pad en laaide het enthousiasme weer in alle hevigheid op. Hij bracht ons o.a. in contact met Alviasana in Augsburg (Duitsland), waarmee nu regelmatig overleg plaatsvindt.

Tussen 2022 en 2024 zal er hard aan dit project gewerkt worden.

Eddie Wolfswinkel

Ex-Lymepatiënt en boswachter Eddie (27) meldde zich begin 2021 bij de stichting, omdat hij van plan was van Sicilië naar Nederland te lopen en daarmee geld wilde ophalen voor de stichting.

Hij wilde zich dolgraag inzetten voor een kinderkliniek en veel geld ophalen voor dat doel. Uiteraard kreeg hij daarvoor direct al onze medewerking.



Sem Nijboer & Eddie Wolfswinkel op 9 oktober in Bunnik

Op zaterdag 9 oktober om 8 uur in de ochtend zwaaiden we met een aantal vrijwilligers onze dappere wandelaar uit. Een vriend bracht hem daarna met de auto naar Sicilië, waar hij op 12 oktober zijn voetreis begon. We begeleidden hem zo goed en kwaad als dat ging, met name d.m.v. publiciteit en het regelen van slaapplekken. Waarbij gezegd moet worden, dat Eddie daarin zelf veel bekwamer bleek dan de stichting. Niemand kan "nee" zeggen tegen deze vrolijke, optimistische en open jongeman.

En met het ophalen van donaties ging het ook prima. Het definitieve eindbedrag zal na zijn terugkomst in Nederland - april 2022 - tijdens een "officiële" bijeenkomst bekend worden gemaakt.



Hij raakte vermoeid, had hartritmestoornissen en pijn in zijn gewrichten. Tijdens zijn werk kreeg de Bunniker boswachter Eddie Wolfswinkel (27) de Ziekte van Lyme. Zelfs op de bank zitten ging bijna niet meer. Maar vandaag begint hij aan een 3000 kilometer lange tocht vanaf Sicilië naar Bunnik.

Indra Jager
Bunnik

Boswachters lopen wel honderd tot tweehonderd uren per jaar op, zegt Wolfswinkel. Als je pech hebt, vind je er één te laat en heeft de trek de borrelbacterie bij zich, die Lyme veroorzaakt.

Bij Wolfswinkel was dat ook zo. Hij consideert zich iedere ochtend en avond op teken, maar in 2021 ging het tijdens een stage op Terschelling toch mis.

Het begon met gewrichtspijnen in zijn knieën en later ook vermoeidheid en hartritmestoornissen. „Ik kon op een gegeven moment geen trap meer lopen. Als ik voor mijn werk van het ene gebied naar het andere reed, moest ik om de tien minuten stoppen. Dan zette ik de auto langs de weg en deed even mijn ogen dicht om tot rust te komen. Ik trek dit niet, dacht ik.“

In 2021 was de maat echter vol. Op dat moment had Wolfswinkel in rust een hartslag van 180. Dat is ongeveer zo hoog als wanneer je sport. „Ik koest toen een huis en zat nog met een tijdelijk arbeidscontract dat een van contract spanning zat ik nog minder lekker in mijn vel.“

De huisarts vond niet genoeg antistoffen in zijn lichaam om Lyme te constateren. Viel zag de huisarts, nadat er een hartfilmpje was gemaakt, dat er inderdaad sprake was van een te hoge hartslag en een hartritmestoornis.



Boswachter Eddie Wolfswinkel trainde veel voor zijn wandeltocht vanuit Italië, waarmee hij geld wil ophalen voor de Stichting Tekenbeetziekten. FOTOGRAFIE

Wolfswinkel: „Daar kreeg ik pillen voor, maar dan ben je aan het oplappen in plaats van het te bestrijden.“ De Bunniker ging voor een second opinion naar een andere huisarts, maar ook die wilde het niet erkennen.

Dat gebeurt vaker: volgens de Lyme-vereniging is er nog geen test te gebruik die een actieve infectie aantoont of uitsluit en zijn de huidige testen zijn indirect en onbetrouwbaar.

Een homeopaat in Zuurphen

Als ik auto reed, moest ik om de tien minuten stoppen om tot rust te komen - Eddie Wolfswinkel (27)

schoot Wolfswinkel uiteindelijk te hulp. Door een kuur met elektrische pulsen die de bacterie zouden doden, is de boswachter nu een jaar symptomenvrij.

Wandelpaden Daarop ontstond het idee om geld op te halen voor meer onderzoek naar de ziekte die zijn leven jaren had beheerst. „Ik las een interview met een man die van Zuid-Portugal naar Wit-Rusland liep en dat leek me heel gaaf. Toen ik googelde, zag ik dat er nog veel meer van die lange wandelpaden door Europa bestaan. Dat wilde ik gaan doen.“

Het werd van Sicilië naar Bunnik. Hij is de afgelopen dagen door een vriend naar Sicilië gereden. Vandaag begint zijn tocht van 3000 kilometer, die hij in een halfjaar tijd wil afleggen. 1,5 jaar heeft

hij hiervoor getraind, door elke dag kilometers te lopen. In het begin siesien kilometer maar zijn werk als boswachter, later dertig. Ook trainde hij zijn rug voor zijn rugtas van 21 kilo. „Het lijkt me zo tof om die natuur op te mogen snuiven. Ik kan niet meer terug, ik moet terugg.“

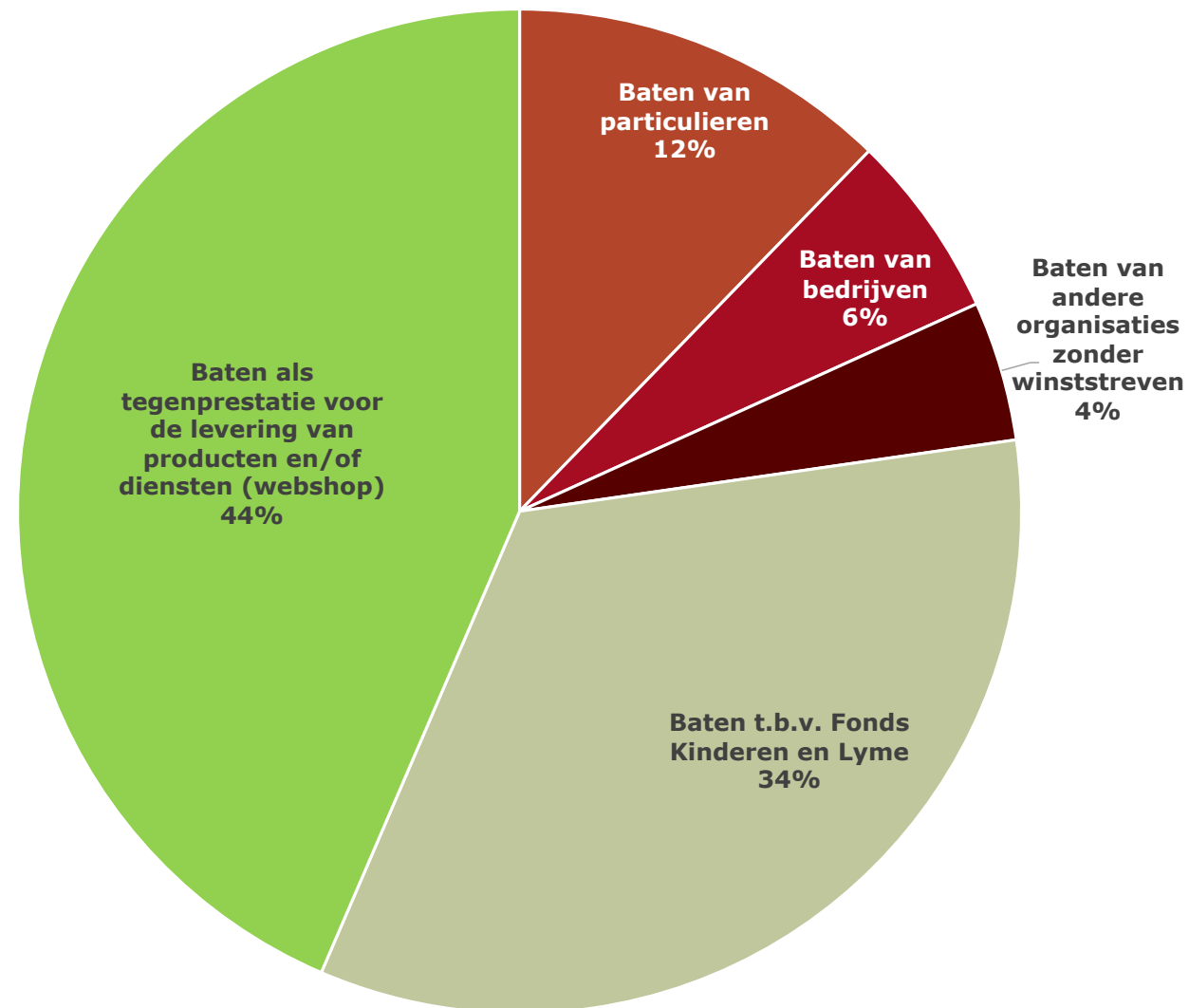
Onderweg slaapt hij onder een tarp, een zeil. Al pakt hij onderstussen heus ook wel een boteltje. „Met kerst hoop ik bij een leuk Italiaans of Oostenrijks gezin aan te kunnen sluiten, dus dan is het wel fijn als je ook als je gewassen zijn.“

Kinderen De boswachter uit Bunnik hoopt de komende zes maanden geld op te halen voor de Stichting Tekenbeetziekten, voor kinderen met de ziekte van Lyme. Hij wil die niet in een ziekenhuis zien belanden.



Inkomsten

De inkomsten van de stichting waren niet alleen hoger dan in 2020, maar ook hoger dan begroot. Sponsoring in natura valt buiten deze opstelling.



Baten van particulieren

Het gaat hier om zowel eenmalige giften als jaarlijkse overschrijvingen c.q. incasso's van structurele donateurs.

Er zijn heel veel manieren om geld te doneren aan de stichting. U aanmelden als structureel donateur is heel makkelijk via onze website!

Eenmalig doneren kan op de volgende manieren:

- overmaken op onze bankrekening: NL30 ABNA 050 7624 300
- via de donatieknop op onze site
- via een iDeal QR-code op onze site, in de nieuwsbrief, of in/op andere media
- via onze webshop
- door u als deelnemer aan te melden bij PanelWizard en (eenmalig) de stichting als begunstigd goed doel te kiezen

Presentaties & acties van donateurs

Corona maakte het dit jaar vrijwel onmogelijk presentaties te geven: slechts één. We hopen en verwachten dat dit er in 2022 veel meer zullen zijn. Voelt u zich in staat om een presentatie te geven of vindt u het interessant om een van onze voorlichters/sprekers uit te nodigen voor uw "clubje", om meer te weten te komen over teken en tekenbeetziekten: [stuur een berichtje!](#)

Er is dit jaar helaas slechts één statiegeldactie ondernomen door één van onze trouwe vrijwilligers, maar dit heeft wel een substantieel bedrag opgeleverd!

Baten van bedrijven

Wij noemen ze sponsors en we kennen twee soorten:

- sponsors in natura
- sponsors in geld



In natura betekent dat de stichting geen geld, maar een korting of iets gratis krijgt. Deze "besparingen" zijn in de boekhouding niet als zodanig zichtbaar, maar dat betekent niet dat we deze sponsors niet uitermate dankbaar zijn! Hierna een overzicht.

Dan zijn er ook nog sponsors die ons helpen met een geldbedrag. Ook daarvan hierna een overzicht.

Sponsors in natura

Asperion - (méér dan alleen boekhouden!) levert onze boekhoud-software voor niets! En nog belangrijker: de servicedesk staat altijd adequaat en snel tot onze beschikking.



Avant webdiensten - bouwer en host van onze website(s). Staan altijd voor ons klaar en berekenen ons daarvoor een aantrekkelijk "goede doelen"-tarief.



Beaphar – producent van o.a. de Canishield® vlooiën- en tekenhalsband voor honden bekostigt o.a. het drukwerk van onze brochure. En staat ons met advies terzijde waar het gaat om tekenbeetziekten en huisdieren.



Caswood - is leverancier van bedrukte promotie- en relatiegeschenken, EHBO artikelen o.a. rondom de auto en gespecialiseerd in tekenkaarten o.a. de leverancier van onze tekenkaarten en heeft in 2021 onze petjesactie gesponsored.



De leveranciers/schrijfsters van de boeken LymeStyle (Carina van Welzenis), Vampie & de Tick (Cockie Vlietman) en Freek de Teek in paniek (Eveline Bogers).



FCBAMSTERDAM Reclamebureau FCB Amsterdam heeft voor niets onze pay-off bedacht en het filmpje "Hondje" voor ons gemaakt.



Online marketing bureau iClicks helpt ons - tegen een goede doelen-/vriendenprijs - met Google Analytics en Adwords.



Vriezz trading is importeur van o.a. Sentz Insect Schild. Zij betalen de voorlichtingsflyers die horen bij de flesjes Sentz Insect Schild, die in de webshop te koop zijn.

Naast deze sponsors moeten we een tiental bedrijven bedanken, die ons kortingen hebben gegeven op de inkoop van divers materiaal t.b.v. de Tekendoos, waaronder heel veel verschillende tekenverwijderaars. Deze bedrijven zullen in het volgende jaarverslag uitgebreid belicht worden.

Sponsors in geld

Vouwwagenspecialist Aart Kok heeft via Stichting Tekenbeetziekten 500 tekenkaarten met eigen opdruk besteld en daarmee de stichting financieel geholpen. Deze kaarten zullen - samen met onze brochure - in de goody bag die elke klant ontvangt, worden opgenomen.



We zijn blij dat deze kaarten plus voorlichtingsmateriaal er ook weer voor gaan zorgen dat er minder besmettingen door teken zullen ontstaan.

Rovince - bekend van de teekwerende kleding - bood in de maand april 2021 onze achterban korting op sokken en doneerde in diezelfde maand € 5,- per verkocht paar sokken aan de stichting.

**Baten van andere organisaties zonder winststreven**

Er waren in 2021 twee stichtingen die ophielden te bestaan en het nog in kas zijnde geld aan Stichting Tekenbeetziekten doneerden: Dance for Lyme en Sem Fighting Lyme. Heel hartelijk dank hiervoor!

Baten t.b.v. Fonds Kinderen & Lyme

Het betreft hier de donaties die Eddie Wolfswinkel t/m 31 december 2021 (hij was toen nog in Italië) bij elkaar heeft gelopen. Het definitieve bedrag wordt na zijn terugkomst bekend gemaakt.

Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten

Wij noemen het Webwinkel.

En het betreft hier de bruto omzet. Alle inkomsten uit verkoop van ons webwinkel-assortiment in zowel de webshop als tijdens de Jacht & Buitenleven Fair en presentaties. Het zijn inkomsten, waar alle verzendkosten (zowel verpakkingsmateriaal als portokosten) en de inkoop nog van af moet.

Uitgaven

Ten tijde van het schrijven van dit jaarverslag is het officiële financieel jaarverslag nog niet bekend. Binnenkort zal dat ook op de site te vinden zijn.

De investeringen die in 2021 zijn gedaan betreffen enerzijds giften in natura in de vorm van uren besteed aan onderzoek; anderzijds investering in voorlichtingsprojecten, zoals evenementen en De Tekendoos.

T.b.v. Evenementen is geïnvesteerd in de aanschaf van een tent en andere benodigdheden t.b.v. de stand op de Jacht & Buitenleven Fair. Het betreft materialen die nu in opslag liggen en in 2022 e.v. nog prima bruikbaar zijn.

De investeringen in infoTeek/Tekendoos - bedoeld om basisschoolkinderen en hun ouders te informeren - bestaan uit zowel eenmalige kosten (voor ontwikkeling) als doorlopende kosten (om de Tekendozen in stand te houden en te distribueren). Deze kosten lopen ook in de komende jaren door. Reden waarvoor we een dringend beroep doen op sponsors en donateurs om hier vooral aan te blijven bijdragen, want het voorlichten van kinderen over de risico's van een tekenbeet draagt bij aan minder tekenbeetziekte-patiëntjes!

Contacten in Nederland & buitenland



In het kader van de patientenvertegenwoordiging in de diverse onderzoeken is veel overleg met de Lymevereniging.



In 2020 is Lyme Global opgericht, een internationaal platform voor en door patiënten. Een initiatief van Spaanse, Canadese en Australische patiënten, waarbij inmiddels Franse en Italiaanse groepen ook zijn aangesloten. Stichting Tekenbeetziekten is in de loop van 2021 lid geworden uit solidariteit en vanuit de gedachte dat het belangrijk is om vroeg of laat een internationale 'patiënt driven' onderzoeksagenda tot stand te brengen.



Dominic is ambassadeur voor Global Lyme Alliance en er heeft een onlinegesprek plaats gevonden met de board van GLA (Timoty Sellati, Sarah Tyghter, Nancy Del Genio).



Plannen 2022

Onze agenda voor 2022 is nog niet compleet uitgewerkt, maar zaken die al wel in de planning staan zijn de volgende:

- In de loop van 2022 zal het Beleidsplan 2022 - 2024 het licht zien.
- De Tekendoos - de wervingsactiviteiten en publiciteit rond de Tekendoos zullen het hele jaar doorgaan. Onze doelstelling is om in 2022 tenminste 50 dozen uit te lenen aan scholen en daarmee zo'n 5.000 kinderen (en hun ouders) te bereiken.
- Tussen 18 en 20 maart is de Camper Expo in Houten. Wij zullen daar met een stand aanwezig zijn.
- Eddie Wolfswinkel - begin april zal Eddie in Nederland aankomen en dat wordt uiteraard een feestje. Nadere bijzonderheden hierover zullen te vinden zijn op onze social media, in de nieuwsbrieven en op de site. In elk geval zal er een expositie zijn van een aantal van Eddie's foto's in Den Haag en we proberen deze foto's op andere data ook nog elders in het land te exposeren.
- De Week van de Teek vindt in 2022 plaats van 25 t/m 29 april. Wij zullen in die periode zichtbaar zijn in zo'n 500 wachtkamers van huisartsen en gezondheidscentra. Daarnaast zal veel publiciteit gegeven worden aan de Tekendoos.
- De hele maand mei staat in het teken van de Lyme Disease Awareness Month
- Op 21 augustus trappen de Fietsende Vrienden in Swifterbant af en zetten koers naar Stockholm. Daar arriveren ze op de verjaardag van hun aan TBE overleden vijfde vriend, 6 september 2022. Ze hopen met deze actie veel geld op te halen voor meer onderzoek naar de behandeling van TBE.

- ICBL Congres - tussen 4 en 7 september 2022 vindt in Amsterdam (het Tropeninstituut) de 16th International Conference on Lyme Borreliosis and other Tick-borne diseases (ICLB) plaats. Of de stichting hierin een rol zal spelen en zo ja welke wordt nog bekend gemaakt.
- In september hopen we ook weer aanwezig te zijn op de Jacht & Buitenleven Fair.

En er zullen zich al doende nog vele mogelijkheden aandienen om de stichting onder de aandacht van de doelgroep te brengen. Of we alle kansen kunnen benutten om de diverse doelgroepen zoveel en goed mogelijk te informeren over de risico's van een tekenbeet is voornamelijk afhankelijk van onze vrijwilligers.

We zitten te springen om mensen die regelmatig een stand kunnen en willen bemensen en daar ook enige voorlichting kunnen geven. Maar ook mensen die het leuk vinden om een presentatie te geven, onze website up-to-date te houden, social media-berichtjes willen bedenken/schrijven, kortom: er is altijd wel wat te doen voor je! [Meld je aan!](#)



**Stichting
Tekenbeetziekten**

Van voorkomen tot genezen

www.tekenbeetziekten.nl

