



# Sociaal Jaarverslag 2022



**Stichting  
Tekenbeetziekten**

Van voorkomen tot genezen



Bestuur .....	4
De mensen .....	7
Onderzoek .....	9
Belangenbehartiging .....	12
Congressen .....	14
Voorlichtingsprojecten .....	16
Beurzen, presentaties & evenementen .....	18
Marketing/communicatie .....	25
Webwinkel .....	30
Inkomsten .....	32
Uitgaven .....	37
Contacten in Nederland en buitenland .....	38
Samenvattend .....	40



## Bestuur 2023



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

Bestuur 2023	Begin-termijn	Eind-termijn	Functie
<b>Diana Uitdenbogerd</b>	17-01-2013	16-01-2025	vice-voorzitter
<b>Bea Werner</b>	15-06-2020	14-06-2023	algemeen bestuurslid
<b>Robbert de Vries</b>	01-09-2020	30-08-2023	secretaris
<b>Regina Kemper</b>	01-02-2021	31-01-2024	penningmeester
<b>Dominic Smith</b>	01-09-2022	30-08-2025	algemeen bestuurslid

Het jaar 2022 was een mooi, druk en veelbewogen jaar op vele vlakken. Op bestuurlijk niveau hebben wat wisselingen plaatsgevonden, met name door het vertrek van Robert Mast, wat we zeer betreuren. Gelukkig blijft hij ons op "IT-technisch" gebied nog bijstaan en staat hij ons met raad en daad terzijde als het gaat om onderzoek.

Dominic is ons team komen versterken en houdt zich voornamelijk bezig met social media, buitenlandse contacten en het zogenaamde "TBE-project", waarover meer verderop in dit verslag.

Verder zijn we nog steeds op zoek naar een geschikte voorzitter, waarbij gezegd moet worden dat de lat behoorlijk hoog ligt!

### Update Driejarig Beleidsplan

In mei 2022 hebben we [Beleidsplan 2022 - 2024](#) gepubliceerd.

De belangrijkste doelstellingen voor de komende jaren zijn:

1. meer vrijwilligers en bestuursleden te werven en aan ons binden;



2. via de politiek aandringen op een feedback-loop aangaande het NLe en het ZonMw-actieplan 2016 en de maatschappelijke positie aangaande toegang tot zorg voor patiënten met chronische Lyme-symptomen;
3. lopende (voorlichtings-)projecten verder uitbouwen;
4. initiëren van en participeren in onderzoek.

### Statuten en reglementen

Aan het eind van 2022 hebben we de statuten herzien, in het kader van de WBTR. Dit hield in ons geval onder andere in dat er duidelijker artikelen over belet en ontstentenis in gekomen zijn, dat bestuursleden de doelstellingen van de stichting dienen na te streven, en het expliciet vastleggen van de beweegredenen voor besluiten, indien er sprake is van belangenverstremming of tegenstrijdige belangen.

Overige speerpunten van de WBTR hadden we al goed geregeld en hoefden niet aangepast of aangevuld te worden.

De nieuwe statuten staan inmiddels [op de website](#).

Ook is het reglement voor een Wetenschappelijke Adviescommissie op- en vastgesteld, alsmede een [privacy reglement voor social media](#).

## De Mensen



vrijwilligers bedankt!!

Het mag bekend zijn: wij zijn een vrijwilligersorganisatie, dus iedereen - ook het bestuur - werkt geheel onbezoldigd. Sommigen werken een paar uurtjes per maand, anderen zijn dagelijks in de weer voor de stichting. Het spreekt voor zich dat we iedereen uitermate dankbaar zijn voor zijn/haar inzet! Temeer omdat het grootste deel van onze vrijwilligers lijdt aan chronische lyme of een andere tekenbeetziekten, dus lastig in te plannen is, maar dat weerhoudt hen niet om zich - wanneer dat mogelijk is - optimaal in te zetten.

Vrijwilligers - naast het bestuur - die dit jaar extra aandacht en dankbaarheid verdienen en hier dus niet overmeld mogen blijven (in alfabetische volgorde): Ans, Cockie, Francis, Janneke, Janny, Leo, Leona en René. Jullie zijn ware helden.



Omdat we in 2022 een start hebben gemaakt met de marketing van onze Tekendozen (pagina 16), hebben we daar ook twee geweldige nieuwe vrijwilligers voor weten aan te trekken, zijnde Lindsay en Yvon. Zij zorgen dat scholen, die een Tekendoos hebben gereserveerd, die op tijd krijgen en zij nemen hem ook weer in ontvangst, controleren die en vullen 'm waar nodig aan. Dit alles onder aansturing van Francisca.

Rest ons te vermelden dat we nog altijd (heel) veel vrijwilligers kunnen gebruiken, op allerlei gebied. Niet alleen een voorzitter en een secretaris, maar ook een database manager, social media tigers, webshopmedewerkers, een coördinator evenementen enzovoort. Neem eens een kijkje op [onze webpagina Word Vrijwilliger!](#)



## Onderzoek

### Please5+

De data-analyse van de Please 5+ data is door Irma en Diana het hele jaar doorgegaan. In 2023 wordt daar in de onderzoeksgroep verder mee gewerkt.

### LymeProspect

Een aanzet voor een derde artikel is in postervorm gepubliceerd op het ICLB congres in Amsterdam.

Voorafgaand aan het congres is overleg geweest met de onderzoeksgroep en de patiëntvertegenwoordigers. Dit leverde niet heel veel nieuws op vergeleken met de bijeenkomsten in het jaar daarvoor; ernstiger klachten aan het begin lijken een voorspeller voor blijvende klachten - terwijl die eerste klachten door velerlei redenen verklaard zouden kunnen worden.

### Victorie-studie

In aanvulling op het Sociale Jaarverslag 2021: [Het tweede artikel over het Victory onderzoek is op 14 juni 2022 gepubliceerd.](#)

Uit het Victory onderzoek blijkt dat bij gezonde controlepersonen, de specificiteit (dit is het percentage terecht-negatieve testuitslagen in de controlegroep) te laag is, en daardoor te veel fout-positieve testuitslagen zal geven. Het is natuurlijk teleurstellend dat de drie onderzochte cellulaire testen niet beter scoren. De studie-uitslag kan echter niet gegeneraliseerd worden naar alle LTT en Elispot testen.



Samen met de Lymevereniging hebben we [een commentaar](#) geschreven. O.i. is een combinatie van cellulaire en serologische testen sensitiviteit-verhogend, en de testen zouden aanvullend op elkaar gebruikt moeten worden door Lyme-literate artsen.

### **Borrelia Escape**

Het project heeft verlenging gekregen van ZonMW. Het patiëntendeel van het Escape-onderzoek wordt in de loop van 2023 opgepakt, daarbij wordt het bloed van EM-patienten gevolgd over de tijd.

### **LDA-COS onderzoek (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.

Voor dit onderzoek is in 2022 jaar voornamelijk data-verzameling gedaan. Begin december is een bijeenkomst geweest van de klankbordgroep over de eerste resultaten, een longlist met 'outcomes'.

### **Vaccin-ontwikkeling**

We hebben in het eerste helft van 2022 een uitgebreide analyse gedaan van de stand van zaken van vaccin ontwikkeling. Op [onze website](#) is alles terug te lezen. Het blijkt dat de Nederlandse overheid als enige aandeelhouder sterk betrokken is in het OMV-vaccin van Intravacc, en het AMC in het VLA-15 vaccin van Valneva-Pfizer. Daarnaast werkt het AMC aan een eigen tekenbeetspeksel-vaccin.

### **Kennisagenda Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)**

In 2021 kregen we het verzoek mee te doen aan de Kennisagenda NIV 2022-2025 (Nederlandse Internisten Vereniging). Samen met de Lymevereniging hebben we in 2022 zeven onderwerpen ingediend. Na indiening en de daarop volgende Zoommeeting hebben Miranka Mud en Diana Uitdenbogerd meegedaan aan de prioritering van de honderden (745!) ingediende onderwerpen. Helaas heeft na een prioriteringsronde door internisten, geen van onze onderwerpen het gehaald tot de top 24. Wel is de vraag over Immunotherapie ([zie onze website](#)), geprioriteerd buiten de top 24.

## Belangenbehartiging

### Zorgelijk

In juni 2022 werd in het tijdschrift BMC Primary Care het artikel "Knowing the Entire Story" gepubliceerd. Hieraan hebben 15 'zelfverklaarde' lymepatiënten deelgenomen. We vonden dit artikel dermate schadelijk dat we samen met de Lymevereniging een reactie geschreven hebben. Deze is gepubliceerd [op onze website](#) en social media.

De ironie is dat de onderzoekers in hun publicatie een subjectief verhaal creëren omtrent de ervaring en communicatie van de vijftien deelnemende patiënten, waarmee ze precies dat veroorzaken waarover patiënten hun beklag doen. Namelijk: artsen nemen hun ziekte niet serieus, artsen begrijpen hen niet en geven geen goede zorg.

Omdat het nodig blijkt om af en toe kritiek te leveren op publicaties die we zorgelijk vinden, hebben we in de Wetenschappelijke Bibliotheek op de website ook een pagina "[Zorgelijk](#)" opgenomen, die in de toekomst aangevuld zal gaan worden.

### UWV – actie

Op 1 november 2022 hebben organisaties van patiënten met Long Covid, Lyme, Q-koorts en ME/ CVS 22 voorstellen aangeboden aan minister Van Gennip van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Deze voorstellen zijn een bijdrage van de patiëntenorganisaties aan de uitvoering van de motie Van Kent van 12 april jl.

In deze motie verzoekt de Tweede Kamer de regering tot een protocol te komen waarbij moeilijk objectiveerbare ziektes, zoals Long Covid, ME/ CVS, ziekte van Lyme en Q-koorts, door het UWV bij keuringen in het kader van de Ziektewet en de WIA worden erkend en serieus genomen. De motie verzoekt dit protocol vooral samen met betrokken partijen zoals patiëntenorganisaties op te stellen.

De patiëntenorganisaties doen 22 voorstellen voor een nieuw protocol, dat moet leiden tot een rechtvaardige behandeling van patiënten door erkenning van hun reële, chronische beperkingen bij de sociaal-medische beoordeling van arbeidsmogelijkheden en arbeidsongeschiktheid. De voorstellen moeten een eind maken aan de vaak negatieve ervaringen die patiënten opdoen bij hun contacten met het UWV.

[Zie hier de position paper.](#)



## Congressen

### LymeMind

In november hebben we het LymeMind congres gevolgd en uitgebreid verslagen in de [nieuwsbrief van december 2022](#). In totaal zijn er 6 highlight-video's terug te zien op de website van [LymeMind](#), waaronder een paneldiscussie.



### Patiëntensymposium 4 september 2022

Naar aanleiding van het 16e ICLB congres (International Conference on Lyme Borrelioses and other Tick-Borne Diseases), dat dit jaar georganiseerd werd in het KIT in Amsterdam, is ook een patiëntendag georganiseerd op initiatief van het AMC.

In overleg met de Stichting Tekenbeetziekten en de Lymevereniging was een aantal sprekers uitgenodigd. Niet iedereen kon of wilde, met als resultaat de volgende zes sprekers:

- Ewoud Baarsma (met een introductie over wetenschappelijk onderzoek,
- dr. Klemen Strie (over de reacties van het immuunsysteem),

- dr. Brian Fallon (over de neuropsychiatrische gevolgen van Lymeziekte),
- dr. Monica Embers (over persistentie in diermodellen),
- dr. Kees van de Wijngaard (over de eerste resultaten van het reeds 10 jaar lopende Prospect onderzoek) en
- Freek van der Schoor (over het Victory onderzoek).

Kritiek op het symposium was er ook: deelnemers die van te voren vragen hadden ingediend (door ongeveer de helft van de aanwezigen) zagen hun vragen niet meer behandeld.

In het kader van onderzoek was dr. Leona Gilbert (CEO for Te?ted Oy en Docent in Cell and Molecular Biology) afgevaardigd door Stichting Tekenbeetziekten. Zij was aanwezig bij zowel het patiëntensymposium als het hoofdcongres. Daarnaast waren van Stichting Tekenbeetziekten meerdere vrijwilligers aanwezig. Zie voor het uitgebreide verslag de [nieuwsbrief van september 2022](#).





## Voorlichtingsprojecten

### Website

De website is ons belangrijkste kanaal om - breed - voorlichting te geven. We bereiken hiermee jaarlijks zo'n 250.000 mensen, die ruim een half miljoen pagina's bezoeken.

De meest bezochte pagina is - al jaren - die over [Symptomen](#).

Een aantal mensen, waaronder Bea, Diana, Janneke en René en natuurlijk onze webbouwer Avant, heeft in 2022 weer de nodige uren gestoken in het up-to-date houden, aanvullen en verbeteren van de website. Het spreekt voor zich dat we altijd open staan voor goede suggesties van onze gebruikers!

### Tekendoos - infoTeek

Begin 2022 hebben we de laatste hand gelegd aan de organisatie rond en invulling van de Tekendoos van infoTeek, een lespakket dat we gratis uitlenen aan basisscholen. We hopen hiermee zoveel mogelijk kinderen van 7 - 12 jaar te informeren over de teek, de risico's van een tekenbeet, hoe die te verkleinen en hoe ermee om te gaan. Hierdoor zou het aantal patiëntjes, dat lijdt aan een tekenbeetziekte, omlaag moeten gaan.

Om dit te faciliteren hebben we een aparte website gebouwd, speciaal gericht op scholen en kinderen: [infoteek.nl](http://infoteek.nl).

Scholen kunnen hier een Tekendoos reserveren en kinderen vinden er - naast veel informatie over de teek - ook alle benodigdheden voor het maken van een mooi werkstuk of indrukwekkende spreekbeurt.

In de loop van 2022 hebben we 13 maal een Tekendoos uitgeleend, waarmee we 1.113 kinderen (en hun ouders) hebben bereikt. De kinderen krijgen namelijk allemaal een informatiepakketje mee naar huis.

We hebben nog lang niet alle Nederlandse basisscholen bereikt en hebben onze hoop gevestigd op de komende jaren!



## Beurzen, presentaties & evenementen

### CamperExpo 2022

Van 18 t/m 20 maart was Stichting Tekenbeetziekten te vinden op de Camper Expo in Houten. We hadden een mooi (en gratis!) plekje en veel aanloop. Heel veel dank aan PlusProducties!



Er zijn niet alleen veel vragen beantwoord en brochures uitgedeeld, maar er zijn ook veel tekenkaarten, tekeningentangen, tekenafweerspray en loepjes verkocht. En dit alles dankzij deze vrijwilligers: Ans, Bea, Cockie, Leo en "tijdelijke vrijwilligers" Margriet en Piet. Hartelijk dank, allemaal.



### Eddie Wolfswinkel

Op zaterdag 9 oktober 2021 zwaaiden we onze dappere wandelaar uit. Op 12 oktober van dat jaar begon zijn voetreis vanaf Sicilië terug naar Nederland. Uiteraard hebben we hem (digitaal) op de voet en van uur tot uur gevolgd. Eddie - zelf Lyme patiënt - heeft een barre tocht gemaakt, door Italië, Oostenrijk en Duitsland, waarna hij op 14 maart 2022 tot zijn eigen grote verdriet in Wiesbaden moest opgeven: het ging echt niet meer. Maar toch 2.140 kilometer gelopen. Chapeau!

En daarmee haalde Eddie veel geld op voor de stichting, met name voor kinderen met de ziekte van Lyme. Dit geld werd officieel en feestelijk overhandigd op zaterdag 2 april 2022 aan Joop Kleine Haneveld, die optrad voor de stichting, bij ontstentenis van onze penningmeester. (Zie foto voorzijde van dit verslag.) De overhandiging werd voorafgegaan door een feestelijke brunch met een aantal betrokken vrijwilligers.



E.e.a. gebeurde tijdens een foto-expositie van een 20-tal foto's (op groot formaat), die duurde van 31 maart t/m 3 april 2022 en plaatsvond in een prachtige locatie in Den Haag: Toernooiveld 5. Een locatie die ons gratis ter beschikking werd gesteld door [ANNA Vastgoed & Beheer](#). Waarvoor nogmaals veel dank! We hebben tijdens de expositie helaas slechts 2 foto's verkocht, maar wel heel veel informatie verstrekt aan geïnteresseerde bezoekers. En zelfs nog de nodige tekenverwijderaars verkocht. Het hele verhaal van Eddie lees je [op onze website](#).





Boven: een deel van de expositieruimte.

Onder: posters op en rond de expositieruimte.

**Bekijk hier het foto-  
relaas van de man die  
2.150 kilometer liep om  
kinderen met de ziekte  
van Lyme te helpen**



In vervolg op Eddie's wandeling mochten we op 28 juli in de [dorpskerk van Colijnsplaat](#) (de woonplaats van Eddie) een presentatie geven: Eddie over zijn reis en de stichting over teken en tekenbeetziekten. We kregen daar ook nog een mooie donatie van de kerk.



EN we mochten een kraampje neerzetten voor de kerk tijdens de Colijnsplaatse Dagen op 13 augustus 2022.

Op [YouTube](#) kun je de film (15 minuten) bekijken van de reis van Eddie, die we speciaal voor de Colijnsplaatse Dagen hebben gemaakt.

## De Fietsende Vrienden

En toen meldden zich begin 2022 nog vier helden bij de stichting. De mannen waren 5 jaar geleden hun vijfde vriend verloren aan TBE/FSME. Zij wilden door een fietstocht te ondernemen van Swifterband naar Stockholm (de laatste rustplaats van Jaap) veel geld ophalen om enerzijds veel meer bekendheid te genereren voor TBE/FSME en anderzijds meer onderzoek naar deze tekenbeetziekte initiëren. Uiteraard hebben we van harte meegewerkt aan dit streven.



Op 21 augustus 2022 startten de Fietsende Vrienden (Robert, Arjan, Richard en Age) in Swifterbant hun 1.500 kilometer lange fietstocht naar Stockholm. Dat gebeurde tijdens een groots evenement, waar familie, vrienden en sponsors de Fietsende Vrienden uitgezwaaid hebben. Tijdens deze Proloog werd een "Rondje van Jaap" gereden. Een 50 kilometer lange tocht langs de voor de aan TBE overleden Jaap belangrijke plekken in de



omgeving. Iedereen mocht meefietsen.

Uiteraard werd deze tocht voorafgegaan door de nodige speeches en aankondigingen. EN door een radio-interview op NPO Radio2 met Age.

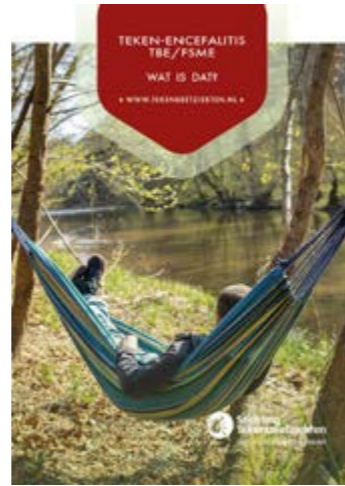
De Fietsende Vrienden publiceerden dagelijks hun belevenissen in hun blog. Op 5 september - de dag dat ze in Stockholm aankwamen - stond de teller al op € 12.435,07. Een enorm bedrag! Kortom, deze Tour de TBE mag terecht een groot succes worden genoemd! Mannen, hartelijk dank, vooral namens de (helaas) groeiende groep TBE-patiënten in Nederland. Het definitief opgehaalde bedrag bleef echter geheim en zou pas worden meegedeeld en overhandigd tijdens een theatershow begin 2023. Meer hierover is dus te lezen in het volgende Sociaal Jaarverslag.

Het hele verhaal van de spectaculaire fietstocht is te lezen op de [website van de Fietsende Vrienden](#).



E.e.a. leidde binnen de stichting tot de start van het zogenaamde TBE-project, bestaande uit:

- het maken van een zogenaamde "abstract" voor een onderzoeksproject (Leona Gilbert heel veel dank daarvoor) en waarvoor we op zoek zijn naar geschikte partners;
- wachtkamerschermen tijdens de Week van de Teek 2023, die wijzen op de gevaren van de teek;
- de ontwikkeling van een folder over TBE/FSME, die gratis in onze webshop te downloaden of te bestellen is;
- specifieke aandacht voor TBE/FSME tijdens de Vakantiebeurs in januari 2023.



## Marketing/communicatie

Onze marketing/communicatie-activiteiten hebben zich dit jaar toegespitst op het "inhalen" en de foto-expositie van Eddie Wolfswinkel en de Tekendoos, maar er was véél meer!

### Week van de Teek 2022 en Mei Lyme Disease Awareness Month

De schijnwerpers van de stichting waren in de Week van de Teek (van 25 t/m 29 april) vooral gericht op onze Tekendoos. Op 12 april mochten we de eerste Tekendoos is Hoofddorp overhandigen, hetgeen artikelen in zowel het [Noordhollands Dagblad](#) als de [Haarlemmer Courant](#) opleverde.

In onze webshop gaven we 20% korting op àlle aankopen en [Rovince](#) gaf 20% korting op alle teekwerende kleding in het assortiment.

### Wachtkamerschermen

Rond de Week van de Teek 2022 - tussen 25 april en 6 mei - was Stichting Tekenbeetziekten op 590 digitale schermen in wachtkamers van huisartsen en gezondheidscentra te zien, met nevenstaande uiting. We wilden hiermee zowel het publiek als zorgmedewerkers attenderen op alle mogelijke symptomen van de ziekte van Lyme: er zijn er méér dan alleen de bekende rode vlek/ring!

**Een teek is piepklein, maar een tekenbeet kan grote gevolgen hebben**

- Neem preventieve maatregelen om tekenbeten te voorkomen.
- Verwijder een vastgebeten teek op de juiste manier en zo snel mogelijk.
- Blijf tot 6 maanden na een tekenbeet alert op symptomen van een tekenbeetziekte.

**Symptomen ziekte van Lyme**  
Symptomen van de ziekte van Lyme zijn vaak wisselend van karakter en treden niet bij iedereen en/of in dezelfde mate op.

<b>Vroege symptomen</b> Dagen tot weken na de beet	Rode vlek/ring (EM)	Stijve nek
	Griepachtige klachten	Misselijkheid en overgeven
	Hoofdpijn	Borrelia-lymfocytoom
	Uitstralende zenuwpijn	Spier- en gewrichtspijn
<b>Latere symptomen</b> Weken, maanden tot jaren na de beet	Tintelingen en dove plekken	Oogontstekingen
	Ernstige vermoeidheid	Hartklachten
	Hersenvlies-ontsteking	Neuro-psychiatrische klachten
	Aangezichtsvlamming	Huidatrofie (ACA)

\*Tussen vroege en latere symptomen zit overlap en deze opsomming is niet uitputtend.

Stichting tekenbeetziekten  
van voorkomen tot genezen  
www.tekenbeetziekten.nl



Elke 7 minuten kwam deze uiting voorbij en bleef 20" staan. Naar schatting zijn er op die wijze bijna 2.000 huisartsen met de uiting geconfronteerd en hebben zo'n 47.000 patiënten per dag de boodschap meegekregen. In dezelfde "loop" zat een Tekenquiz. Door de QR-code te scannen, kwam men bij een quizje met 7 vragen over de teek, die door 256 mensen is afgemaakt.

## De Tekencheck

O zo belangrijk en vrijwel iedereen weet het!

Maar het doen blijft een dingetje: te ingewikkeld, te tijdrovend en gewoon niet leuk. Onze vrienden van FCB Amsterdam besloten de Tekencheck een beetje sexier te maken. Men had een prijs gewonnen die eruit bestond dat ze een aanzienlijk bedrag aan digitale buitenreclame (m.n. in de Amsterdamse metro) mochten besteden voor een goed doel. En dat doel werd de Stichting Tekenbeetziekten. Eén voorwaarde:

de stichting mocht zich niet met de uiting bemoeien!

**FCBAMSTERDAM**

Het was even schrikken, maar de meesten van ons vonden de twee filmpjes geweldig. ("En in Amsterdam zijn ze wel wat gewend.") Het zijn uitingen van 10 seconden, dus de boodschap moet snel overgebracht worden en dat is o.i. goed gelukt!



Ze zijn te bekijken op ons YouTube-kanaal: [filmpje 1](#) en [filmpje 2](#) evenals de [reactie van comedian Rogier Bak](#) erop.



Veel serieuzer en netjes "zoals het hoort" is de nieuwe folder die we over de Tekencheck hebben gemaakt. Deze is in [onze webshop](#) gratis te bestellen of te downloaden. En je krijgt 'm gratis mee als je ons bezoekt op een beurs of evenement!

## Naamsbekendheid

In mei 2022 deden we net als in 2021 (in dezelfde week) een digitaal onderzoek naar onze naamsbekendheid. Ditmaal onder 201 in plaats van 100 willekeurig gekozen Nederlanders van 16 jaar of ouder. We wilden ook weten in hoeverre men bekend was/te maken had gehad met tekenbeten en eventueel daaruit voortkomende ziekten.

Van alle 201 respondenten had 60% nog nooit een tekenbeet opgelopen. Dat is exact hetzelfde percentage als in 2021. Je zou dus voorzichtig kunnen stellen dat 40% van alle Nederlanders ouder dan 16 jaar (bijna 14 miljoen mensen) wel eens een of meerdere tekenbeten heeft opgelopen. Dat zijn **5,6 miljoen** Nederlanders van 16 jaar en ouder!

Van de 78 mensen die ooit een tekenbeet hadden gehad, heeft 80% daar verder geen gevolgen van ondervonden en 20% heeft een antibioticakuur gekregen en nu nergens meer last van. Opvallend was dat we deze keer geen mensen aangetroffen die - met of zonder antibiotica - blijvende gevolgen heeft overgehouden aan een tekenbeet.

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. (De vraag luidde "Welke organisaties kent u, al is het maar van naam, die zich bezighouden met voorlichting over en/of onderzoek naar tekenbeetziekten, zoals de ziekte van Lyme?") Slechts 23% (vorig jaar 25%) van de respondenten weet een "organisatie" te noemen, waarbij wederom RIVM, huisarts en GGD/gemeente wederom relatief hoog scoren. Slechts 1 respondent noemde Stichting Tekenbeetziekten, maar echt zorgelijk is het feit dat NIEMAND [tekenradar.nl](https://tekenradar.nl) noemde!

De geholpen naamsbekendheid ("Heeft u weleens gehoord van de volgende organisaties?") levert voor Stichting Tekenbeetziekten een magere 4,5% op, voor de Tekendoos 3,0% en voor infoTeek 1%, terwijl de laatste 2 organisaties in mei 2022 nog nauwelijks in de publiciteit waren geweest. Hieruit blijkt dat een naam een belangrijke rol speelt als het gaat om naamsbekendheid.

Geholpen wist 16,5% van de respondenten van het bestaan van [tekenradar.nl](https://tekenradar.nl). Wat natuurlijk te weinig is als je je realiseert dat het "landelijk aantal tekenbeten" op basis van hier gegenereerde meldingen berekend wordt. Als mensen nauwelijks weten van het bestaan van dit instituut, hoe kun je dan tot representatieve en betrouwbare metingen komen?

## Nieuwsbrieven

In 2022 zijn vijf nieuwsbrieven verstuurd aan onze nieuwsbriefinschrijvers, gemiddeld zo'n 2.500 per keer. De nieuwsbrieven worden goed gelezen en het percentage opzeggers beperkt zich per nieuwsbrief gelukkig tot onder de 1%.

Hoewel we bijdragen van onze lezers graag opnemen en iedereen ook graag aanmoedigen om zijn/haar verhaal aan ons op te sturen, is de animo daartoe helaas nogal gering.

## Sociale Media



Dominic Smith, heeft de leiding van de social media geheel op zich genomen en daar zijn

we blij mee. Er is een nieuwe strategische en doelgerichte weg ingeslagen. Naast berichten voeren we ook campagnes, met name op Facebook, o.a. voor de Week van de Teek, Mei - Lyme Awareness Maand en uiteraard ook voor TBE/FSME.

Uiteraard is er het nodige verloop in de aantallen volgers, maar onder de streep blijft een positieve groei over. Volg ons vooral op je favoriete kanaal!

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

En ben je zelf een kei op een specifiek medium (bijvoorbeeld TikTok of YouTube) en heb je elke week wel een uurtje (of twee) over ... Misschien is vrijwilliger bij de stichting wel wat voor je. Wij ontvangen je met open armen! Stuur even een berichtje aan [Dominic](#).

# Webwinkel

Helaas heeft een aantal dames, die voorheen het verzenden van bestellingen verzorgden, het in 2022 moeten laten afweten. In 2022 hebben Janny en Francis zich hier - met succes - samen om bekommerd. In de wintermaanden is dat prima te doen, maar vanaf de Week van de Teek t/m september loopt het (gelukkig) storm in de webshop. In totaal hebben Janny en Francis zo'n 245 grote en kleine bestellingen verwerkt, waarbij - in aantallen - de tekenkaarten (wederom) favoriet waren. Onze tekenkaarten zijn verpakt in een plastic zakje (waar een eventueel "gevangen" teek in bewaard kan worden) en in het zakje vind je eveneens een uitgebreide gebruiksaanwijzing met nadere informatie over (het voorkomen van) de ziekte van Lyme. We hebben deze gebruiksaanwijzing in 2022 geactualiseerd.



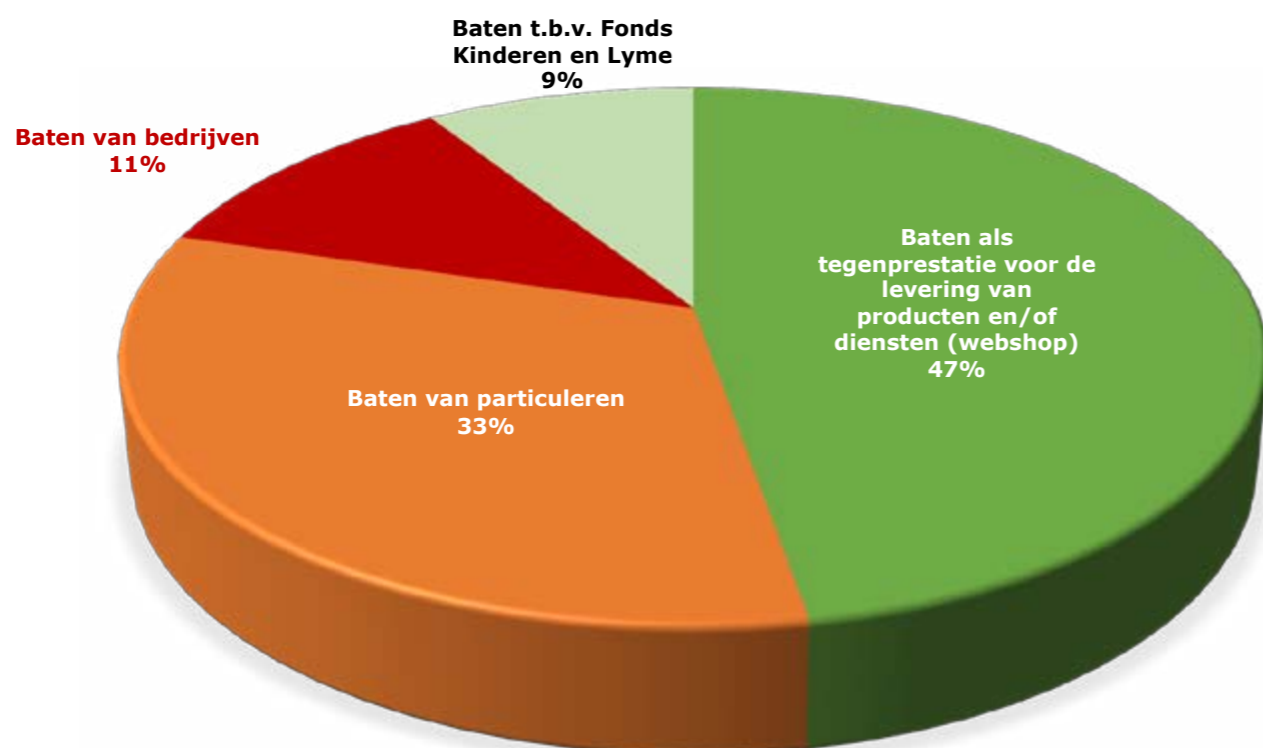
Maar ook onze tekenafweerspray doet het prima en terecht! Het is de meest milieu-, natuur-, mens- en diervriendelijke tekenafweerspray die te krijgen is. Neem van ons aan dat we echt niet over één nacht ijs zijn gegaan voordat we deze spray opnamen in ons assortiment! Het maakt geen vlekken en het stinkt niet. Kortom: deze spray kun je niet missen! Neem gewoon eens een kijkje in [onze webshop](#).





## Inkomsten

De inkomsten van de stichting waren minder dan in 2021, en fors minder dan begroot. Dat lag voornamelijk aan een veel te optimistische begroting! Sponsoring in natura valt buiten deze opstelling, evenals de verzendvergoedingen voor de Tekendozen, die aldaar worden verrekend.



### 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. Je aanmelden als structureel donateur is heel makkelijk via onze website! En je weet zeker dat je niet vergeet (twee-) jaarlijks een bedrag(je) aan ons over te maken. Dat kan al vanaf € 5,-.

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 in de nieuwsbrieven en op al ons voorlichtingsmateriaal
- via onze webshop
- door u als deelnemer aan te melden bij PanelWizard en de stichting als begunstigd goed doel te kiezen

Maar ook met een simpele aankoop in onze webwinkel steun je de stichting!

Zowel eenmalig als periodiek doneren kan - onder bepaalde voorwaarden - tot belastingaftrek leiden. [Zie hiervoor onze website.](#)

### Presentaties & acties van donateurs

Er zijn de nodige presentaties gegeven en er zijn ook presentaties niet gegeven, domweg omdat we in de betreffende regio niet over een voorlichter konden beschikken. Denk je dat je - na een gedegen opleiding - een goede presentatie kunt geven, dan kunnen we je goed gebruiken!

[Stuur een berichtje!](#)

Maar ook als we een bijeenkomst van jouw stichting, vereniging of ander "clubje" kunnen verrijken met informatie over de teek en het voorkomen van een tekenbeet en een tekenbeetziekte, [neem dan even contact met ons op!](#)

Er zijn dit jaar twee statiegeldacties ondernomen door twee van onze trouwe vrijwilligers, maar die leverden samen wel het enorme bedrag van € 933,26 op.



## 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. Zij hebben eveneens gratis tweezijdige tekenpennen voor in de leskisten geleverd. En men 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 (zowel die van de stichting als van de Tekendoos).



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



Reclamebureau FCB Amsterdam heeft gezorgd voor zeer opvallende, enorm goed en veel bekeken en gratis publiciteit op de Amsterdamse metrostations.



Online marketing bureau iClicks hielp ons in 2022 nog - tegen een goede doelen-/vriendenprijs - met Google Analytics en Adwords.



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

Sponsors die tegen gereduceerde prijzen materiaal (m.n. tekenverwijderaars) leverden t.b.v. de leskisten zijn:

- [Bever](#) (zakelijk) - Enetorpet's
- [Teekweg](#) - tekenlepels
- [Merkala](#) - RVS tekentang met drukveer
- [Zoo&Zo](#) - tekenlasso's en tekenhaakjes

**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.

**Baten t.b.v. Fonds Kinderen & Lyme**

Het meeste geld dat Eddie Wolfswinkel bij elkaar gelopen had, is in 2021 al in de boekhouding terecht gekomen. In 2022 kregen we echter nog best het nodige binnen!

**Baten als tegenprestatie voor levering van producten en/of diensten**

Dit is de officiële benaming van het CBS. Wij noemen het Webwinkel. Maar het is meer. Het zijn ook de verkopen tijdens beurzen en evenementen.

EN inkomsten uit presentaties.

De verhouding is ongeveer 69% - 27% - 4%.

En het betreft hier de bruto omzet. Het zijn inkomsten, waar alle verzendkosten (zowel verpakkingsmateriaal als portokosten) en de inkoop nog van af moeten.

**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 2022 zijn gedaan betreffen enerzijds giften in natura in de vorm van uren besteed aan onderzoek; anderzijds investering in voorlichtingsprojecten, zoals evenementen en De Tekendoos.

De investeringen in infoTeek/Tekendoos - bedoeld om basisschoolkinderen en hun ouders te informeren - bestaan enerzijds uit eenmalige kosten (voor ontwikkeling) anderzijds uit doorlopende kosten (om de Tekendozen in stand te houden en te distribueren). Deze kosten lopen ook in de komende jaren door. Reden waarom 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 diverse lopende onderzoeken is veel overleg met de Lymevereniging.



In februari 2022 bezocht Eddie Wolfswinkel tijdens zijn wandeling door Duitsland in Augsburg de privékliniek voor Lyme-Borreliose en chronische infectieziekten. Hij werd er allerhartelijkst ontvangen en zo werd het eerste contact gelegd tussen Alviasana en Stichting Tekenbeetziekten. Een contact dat mogelijk in de toekomst kan leiden tot een samenwerking als het gaat om een kinderkliniek.



In 2020 is Lyme Global opgericht. Het is een internationale coalitie van Lyme-patiëntgroepen en individuen. De doelstelling is om fundamentele verandering teweeg te brengen voor patiënten met Lyme en aanverwante ziekten over de hele wereld. De focus ligt op patiënten: hun recht op toegang tot veilige gezondheidszorg die de best mogelijke behandelingsresultaten oplevert.



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. Zowel Dominic, Diana als Robert zijn commissieleden en hebben regelmatig overleg met Lyme Global.



Global Lyme Alliance is een van de grootste non-profitorganisatie in de V.S., die zich inzet voor het overwinnen van Lyme en andere door teken overgedragen ziekten. De missie van GLA is "Genees Lyme en andere door teken overgedragen ziekten door middel van innovatief onderzoek, bewustwording en het versterken van de stem van de patiënt." Dominic is ambassadeur voor Nederland voor Global Lyme Alliance.



Het Britse Lyme Disease Action is bezig een Core Outcome Set (COS) voor Lymeziekte op te zetten. Stichting Tekenbeetziekten zit sinds februari 2021 in een begeleidende commissie. Begin december 2022 is een bijeenkomst geweest van de klankbordgroep over de eerste resultaten, een longlist met 'outcomes'.



De Lyme Disease Association of Australia is de belangrijkste patiëntenvereniging o.h.g.v. tekenbeetziekten in Australië. Het uiteindelijke doel is om de visie van de Australische gezondheidsautoriteiten zodanig te beïnvloeden dat zij zich inzetten voor dringend noodzakelijk onderzoek naar Lyme en andere door teken overgedragen ziekten. Dominic is vertegenwoordiger in Australië en Nederland voor deze organisatie.



Het Belgische Vzw Time for Lyme richt tot mensen met de ziekte van Lyme, hun naasten, mantelzorgers, artsen, paramedici, wetenschappelijke onderzoekers, politici en andere mensen met invloed, alsook tot de gewone burger. Stichting Tekenbeetziekten en deze organisatie hebben wanneer nodig contact.



## Samenvattend

Stichting Tekenbeetziekten kan terugkijken op een veelbewogen, goed en druk jaar.

Als we onze werkzaamheden bekijken in het licht van onze doelstellingen en de daaruit voortvloeiende speerpunten voor 2022 - 2024, dan kunnen we het volgende concluderen:

- We hebben het Nederlandse publiek ruim bereikt met ons informatie- en voorlichtingsmateriaal: hoewel niet aantoonbaar d.m.v. onderzoek, zijn we van mening dat we er alles - binnen ons vermogen - aan hebben gedaan om een brede doelgroep te informeren over de risico's van teken en hoe men tekenbeetziekten kan voorkomen.
- Er ligt een bruikbare onderzoekscall op de plank, waarvoor we dringend op zoek zijn naar funding. Hier wordt hard aan gewerkt. Voor meer informatie hierover neem contact op met [Diana Uitdenbogerd](#).
- Het voornemen om meer vrijwilligers te werven en meer bestaande vrijwilligers te behouden is helaas slechts gedeeltelijk geslaagd. Dit is - vermoeden we - voornamelijk te wijten aan de actuele krappe arbeidsmarkt.
- De plannen om de politiek te benaderen om te komen tot een publiekelijke feedback-loop - zijn verder uitgewerkt en zullen waarschijnlijk in 2023 gestalte krijgen.
- We zijn trots op het project infoTeek/Tekendoos, dat inmiddels staat als een huis. Voor de verdere uitbouw van andere projecten, die voorbereid zijn, hebben we dringend behoefte aan meer vrijwilligers.
- Het project "kinderkliniek" heeft door vele tegenslagen op allerlei gebied de nodige vertraging opgelopen: waarmee het zeker nog niet van ons verlanglijstje is geschrapt.



- Voor de politieke aanpak en een breed gedragen en effectieve onderzoeksagenda is visieoverleg met de Lymevereniging van het grootste belang. Hier zijn de nodige stappen gezet.

Al met al een vruchtbaar jaar, waarin een beetje geoogst, maar vooral veel gezaaid is. We verheugen ons op een mooi 2023!