

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



**Stichting
Tekenbeetziekten**
Van voorkomen tot genezen

Nieuwsbrief

juni 2024 | Jaargang 12 nr. 3

Inhoudsopgave

- Nederlandse Lyme Monitor
- Nieuws uit de webshop
- PAIS: wij willen weer meetellen!
- Tularemie toename
- Structureel (periodiek) doneren
- Verzoekschrift aan de EU
- Met kinderen op kamp?
- Naamsbekendheidonderzoek (en wat andere cijfertjes)
- Onze socials
- We wensen iedereen een teekvrije vakantie
- Colofon

U bent gewend dat u d.m.v. bovenstaande inhoudsopgave kunt doorlinken naar het betreffende artikel. Mailchimp heeft daar inmiddels andere ideeën over en dat gaat niet meer. Waarvoor onze excuses.

De vakanties zitten er weer aan te komen en we hopen uiteraard dat iedereen daarvan kan gaan genieten. Maar een waarschuwing is op z'n plaats: vergeet niet een veilige tekenafweerspray en een goede tekenverwijderaar mee te nemen. De huidige - vochtige - weersomstandigheden zijn een zegen voor de teek en er worden er dan ook heel erg veel waargenomen. En dat niet alleen in Nederland! Dus doe vooral elke avond een tekencheck als u in de natuur bent geweest!

En we hebben nog een klein verzoek: wilt u wellicht zo lief zijn om onze korte enquête over deze (en voorgaande) nieuwsbrieven in te vullen? Het duurt slechts 5 minuten en onze dank daarvoor is eeuwig!

Ga hier naar onze enquête

Lymepatiënt: laat je stem horen

Laat je stem horen en doe mee aan een Nederlandse Lyme Monitor! Het kan nog steeds!

Het is tijd dat de situatie van mensen met chronische lyme en co-infecties in Nederland goed in kaart wordt gebracht. Door de online vragenlijst in te vullen

en uw stem te laten horen, kunt u hieraan bijdragen. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer een uur. U kunt ervoor kiezen om tussentijds de antwoorden op te slaan en op een later moment (binnen 1 week) verder te gaan.

Als de wetenschappelijke wereld de ervaringen van chronische lymepatiënten publiceert dan zal dit naar verwachting leiden tot meer inzicht, erkenning en kennis over de ziekte en de situatie van chronische lymepatiënten in Nederland. Hiermee kunnen wij de belangen van chronische lymepatiënten beter behartigen en het medische beleid verbeteren.

U kunt aan dit onderzoek deelnemen als u:

- een lymediagnose hebt gekregen van een arts in binnen-of buitenland EN
- 6 maanden of langer aanhoudende symptomen hebt (gehad) OF
- ouder of verzorger bent van een minderjarige chronische lymepatiënt die aan de twee bovenstaande voorwaarden voldoet.

OOK als u in België of elders woont, aan de bovenstaande voorwaarden voldoet EN Nederlands kunt lezen en schrijven, kunt u meedoen!

Chronische lymepatiënten die aan de bovenstaande voorwaarden voldoen en die zijn opgeknapt of verbeterd door langere/sterkere of gecombineerde antibiotica, nodigen we met nadruk uit om deel te nemen, omdat we met de gegevens van deze patiënten graag aanvullend onderzoek willen verrichten.

Vragen die in dit onderzoek naar voren komen zijn bijvoorbeeld:

- Hoe gaat het met uw gezondheid?
- Wat zijn uw symptomen?
- Hoe gaat het met uw kwaliteit van leven?
- Hoe ervaart u de gezondheidszorg?
- Wat is uw ervaring met de diagnose en behandeling van lyme en co-infecties in Nederland?
- Welke behandeling volgt u of hebt u gevolgd in Nederland of in het buitenland?
- Wat was het resultaat van de behandeling die u hebt gevolgd?
- Moest u deze behandeling zelf betalen of werd deze vergoed?
- Kunt u nog werken of bent u arbeidsongeschikt?

Laat wetenschappers van uw ervaring leren. Helpt u ook mee aan ons onderzoek? Dan helpt u mee om luid en duidelijk de stem van mensen met chronische lyme te laten horen! Het verder verspreiden van de vragenlijst wordt zeer gewaardeerd. **Samen sterk!**

U vindt de vragenlijst en een uitgebreide informatiebrief door te klikken op deze link: <https://tinyurl.com/yc83ek2v>

Nieuws uit de webshop

Om te beginnen: onze enorme dank gaat uit naar alle bestellers! Het was de afgelopen maand een drukte van jewelste in de webshop en onze Janny heeft er de handen meer dan vol aan gehad. Maar aangezien ze kan rekenen op een aantal liefdevolle helpende handen, kan er nog wel meer bij. Daarom hieronder wat suggesties.



Ook zo'n hekel aan zand in uw schoenen? Koop dan een paar Blocksocks!

De Blocksock heeft een comfortabele pasvorm en is makkelijk in gebruik. U merkt binnen de kortste keren niet eens meer dat u hem draagt. Het unieke idee is bedacht door twee ondernemers met hart voor sport. Zij werden zelf gek van het eindeloze gevecht met zand en zochten uit hoe het opgelost kon worden. Toen werd de [Blocksock](#) geboren.

EN teken hebben veel minder kans om via uw voeten en schoenen omhoog te klimmen of zich tussen uw tenen vast te bijten. Zeker als u de blocksocks van tevoren inspuist met [onze tekenafweerspray \(InsectSchild\)](#)!

We hebben speciaal voor onze klanten een mooie deal met Blocksock kunnen maken. U kunt ze nu bestellen op [hun site](#) met **€ 3,- korting!** De normale prijs is € 29,95 voor een paar, maar als u bij het afrekenen de code **tekenstichting** gebruikt zijn ze **slechts € 26,95**.

NIEUW in de webshop

Laat zien dat u de stichting steunt met deze groene Lyme awareness button! Die kost slechts € 2,95, een investering die u kunt zien als een donatie aan de stichting, want de opbrengst wordt volledig besteed aan voorlichting over tekenbeetziekten. [Dus ga naar de webwinkel.](#) (We hebben maar een beperkte voorraad!)





Bescherm jezelf tegen het gevaarlijkste dier van Nederland!

Senty Insect Schild is een geurloos insectenwerend middel op basis van IR3535®. Deze werkzame stof is het meest veilige insectenwerende beschermingsmiddel op de markt in vergelijking met andere synthetische insectenwerende middelen. Het kan direct op de huid gebruikt worden en is ook geschikt voor jonge kinderen (vanaf 1 jaar). Het weert niet alleen teken, maar ook muggen, vliegen, wespen, bijen en hoofdluizen.

Het is - in tegenstelling tot DEET - een natuur- en milieuvriendelijk product en het heeft een sterk afwerende werking op de teek.

Een flesje InsectSchild bevat 100 ml.

[In de webshop](#) verkrijgbaar voor € 16,95.

U krijgt daar een handig loepje bij cadeau!

En bestelt u er twee dan betaalt u géén verzendkosten.

Maar er is nog zoveel meer! Uiteraard de onmisbare [tekenkaart](#) voor in uw portemonnee of telefoonhoesje (3 voor slechts € 10,-), de multifunctionele, hygiënische en duurzame [TickEase](#), waarmee u elke teek (waar die zich ook verstopt heeft) verwijdt. Of wat te denken van zo'n [leuk petje](#)? We hebben er nog maar een paar, daarom koopt u 'm nu voor € 4,95! En natuurlijk zou [ons hondje Ticky](#) (zo'n 10 centimeter groot) graag uw sleutelhanger willen zijn!





PAIS: wij willen weer meetellen!



Illustratie: qijchan

Fred Verdult van het Lyme Fonds was de initiatiefnemer van de bijeenkomst van patiënten van de bij PAIS aangesloten organisaties in Nieuwspoor in Den Haag op 3 juni jl.

Hierbij waren zo'n 100 patiënten en belanghebbenden aanwezig en (ruim 400) thuisblijvers konden via een livestream de bijeenkomst volgen.

Julian Bushoff, (Tweede-Kamerlid GroenLinks-PvdA, indiener amendement post-covid poliklinieken) benadrukte hoe belangrijk dit soort acties is: de aangekondigde post-covid poliklinieken komen er niet omdat iemand in de politiek iets bedenkt, maar omdat de druk vanuit de patiënten op de politiek groot was!

Er was o.a. een uitermate leerzame presentatie, gehouden door Ferdinand Wit

MD PhD, bestuurder van de Stichting hiv monitoring. Sinds 2002 werkt de stichting, in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, samen met de hiv-behandelcentra om de hiv epidemie in Nederland te monitoren en daarmee bij te dragen aan de kwaliteitsbevordering van de hiv-zorg in Nederland. Een sprekend voorbeeld van wat patiëntenregistratie voor goeds kan brengen.

Er volgde nog een heel interessant programma, veel te veel om hier op te sommen. Samengevat is het belang van het gezamenlijk optrekken als PAIS-patiënten overduidelijk geworden: zij ervaren veel dezelfde problemen, zowel bij overheidsinstellingen als in de medische wereld. Een aantal onderwerpen die de PAIS-organisaties willen meegeven aan de politiek: het UWV is een bijzonder taai instituut als het gaat om PAIS-patiënten, àlle PAIS-patiënten. En PAIS-patiënten willen graag dat huisartsen meer kennis, maar vooral meer begrip hebben voor hun situatie. Een ondersteunende houding van de huisarts kan zoveel verschil maken in de kwaliteit van leven van PAIS-patiënten! En er is behoefte aan erkenning en een PAIS-brede onderzoeksagenda.



Er schoven aan het eind - naast Julian Bushoff - nog 4 politici aan: Danny (?) van Dijk, die fractievoorzitter Jimmy Dijk van de SP verving, Mirjam Bikker, fractievoorzitter van de ChristenUnie, Wieke Paulusma van D66 en Judith Tielen van de VVD. Zij waren allen zeer onder de indruk van zowel de samenwerking van alle patiëntenorganisaties onder de PAIS-paraplu als van de opkomst bij deze bijeenkomst.

Deze is in z'n geheel te bekijken op [YouTube](#).

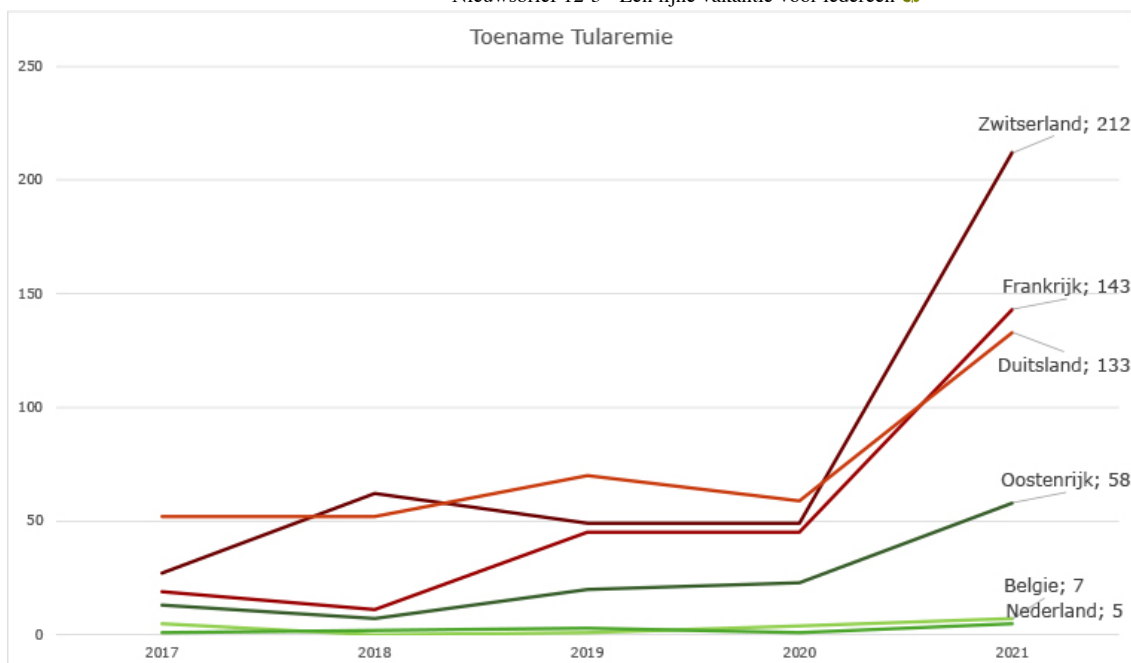


Tularemie toename?

Tula-wie? Tumeria? Tulamari? Tulamerie wordt ook wel 'Hazenpest' - dat is wat gemakkelijker - genoemd en is een zoönose, infectieziekte, veroorzaakt door een bacterie *Francisella tularensis*. Besmetting in Europa worden vooral geassocieerd met haasachtigen en knaagdieren, **beten van teken**, verschillende insecten zoals dazen en muggen, en besmet oppervlaktewater.

Na decennialange afwezigheid (tussen 1953-2011) in Nederland wordt tularemie vanaf 2011 af en toe aangetoond bij zowel mensen als hazen. Sinds 2011 zijn er jaarlijks een klein aantal besmettingen met tularemie bij mensen in Nederland gemeld. In Europa wordt door de ECDC een toenemende trend gerapporteerd tussen 2017 en 2021 (ondanks onvolledige data door de Covid-periode). In deze periode werd meer dan 70% van de gevallen gerapporteerd door Finland, Frankrijk, Duitsland en Zweden.

In (vakantie-)landen om ons heen zoals Frankrijk, Duitsland, Oostenrijk en Zwitserland is een toename te zien, zie deze grafiek.



Besmetting van mens op mens is nog nooit vastgesteld, maar omdat er maar weinig bacteriën nodig zijn om ziek te worden, is er wel een meldingsplicht voor deze zoönose. *F. tularensis* kan de mens infecteren via de huid, de slijmvliezen, het maag-darmkanaal en de luchtwegen. De ziekte kan mild maar ook ernstig verlopen. Mensen die veel in contact komen met in het wild levende dieren lopen een groter risico om deze ziekte te krijgen.

De meest voorkomende vorm (45-85%) uit zich in zweren op de huid, na contact met besmette karkassen van dieren of een beet van een teek of een insect, maar er zijn ook andere symptomen, mede afhankelijk van de wijzen van infecteren. [Lees hier meer over symptomen en maatregelen om besmetting te voorkomen.](#)

Structureel (periodiek) doneren

We zijn heel erg blij met elke donatie, hoe klein ook! Ook een eenmalige gift van € 5,- wordt door ons met gejuich ontvangen.

Maar helemaal dolgelukkig worden we van mensen die ons machtigen om eens of tweemaal per jaar een bedrag(je) van hun bankrekening te mogen afschrijven. Op deze inkomsten kunnen we rekenen als we aan het budgetteren zijn.

Maar ook voor de gever is het makkelijk: het toegezegde bedrag wordt automatisch afgeschreven, u ontvangt de bijbehorende factuur per e-mail en u hebt er geen omkijken meer naar.

Maar er is óók nog een belastingvoordeel. Als u vastlegt dat u gedurende 5 jaar hetzelfde bedrag aan hetzelfde goede doel doneert, mag u de gift in z'n geheel aftrekken!

U hoeft daarvoor slechts eenmalig een formulier in te vullen en aan ons op te sturen. [U vindt alles \(inclusief voorbeelden\) op onze site!](#)

Doneer

Verzoekschrift aan de Europese Unie

Verzoekschrift nr. 0986/2023, ingediend door
John Vandeput (Belgische nationaliteit),
namens EuroLyme, over
**Betrouwbare bloedtesten voor de ziekte van
Lyme**



In vervolg op onze [vorige nieuwsbrief \(12-2\)](#) waarin het indienen van het verzoekschrift van John Vandeput werd aangekondigd, kunnen we hier vermelden dat het Europees Parlement daar op 27 maart 2024 op heeft gereageerd.

Samenvattend als volgt:

Laboratoriumtests op *Borrelia* zijn een belangrijk onderdeel bij het stellen van een diagnose van de ziekte van Lyme, maar kunnen een ware uitdaging zijn vanwege de aard van de infectie. In de EU zijn meerdere tests beschikbaar. Overeenkomstig artikel 168, lid 7, van het Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie heeft de EU slechts beperkte bevoegdheden op het gebied van de organisatie en verstrekking van gezondheidsdiensten en zorg, en bijgevolg beperkte mogelijkheden om tests rechtstreeks te vergelijken. Zij is wel bevoegd om het algemene wetgevingskader voor medische diagnostische tests vast te stellen, dat is geactualiseerd en versterkt met Verordening (EU) 2017/746 betreffende medische hulpmiddelen voor in-vitrodiagnostiek. Deze verordening versterkt de eisen inzake klinisch bewijs en onafhankelijk toezicht op tests, met inbegrip van tests voor *Borrelia*. Volgens de verordening moet de fabrikant bij het bepalen van het niveau van voldoende klinisch bewijs voor zijn hulpmiddel rekening houden met de stand van de techniek en informatie verstrekken over de prestaties van het hulpmiddel. Daarom wordt verwacht dat met de verbetering van de klinische benaderingen voor het testen op *Borrelia* ook de prestaties van de tests zullen verbeteren. Verder heeft de EU de optimalisering van diagnostische tests voor de ziekte van Lyme ondersteund via de kaderprogramma's voor onderzoek en innovatie. Er kunnen nog meer mogelijkheden komen voor financiering ter ondersteuning van onderzoek naar tests op *Borrelia*, in de vorm van oproepen waarbij geïnteresseerde organisaties voorstellen kunnen indienen. Deze zullen bekendgemaakt worden op het [financierings- en aanbestedingsportaal](#).

[Voor de volledige tekst zie hier.](#)

Met kinderen op kamp?



Voor de grote vakantie gaan nog heel veel scholen met hun leerlingen op kamp. Bent u daarop als leerkracht of begeleider goed voorbereid?

Hebt u de kinderen geïnformeerd over hoe ze een teek kunnen herkennen en een tekenbeet kunnen voorkomen? Weten ze hoe ze die zelf het beste kunnen verwijderen? Weet u hoe u een tekencheck moet uitvoeren? En hoe u vooraf de ouders daarover moet informeren? (En zij er bezwaar tegen kunnen aantekenen?)

Lees er alles over op [infoTeek](#) of in onze brochure "Op Kamp", die u in onze [webwinkel](#) kunt bestellen en/of downloaden.

Maar we hebben ook nog enkele [Tekendozen](#) vrij in de weken voor de vakantie. U leent ze gratis voor een periode van 2 weken. Hiermee leert u in een uurtje (of twee) op een gezellige en interactieve manier de leerlingen het belang van goed opletten voor teken en hoe deze te verwijderen.

[Of u vraagt ons een gastles te komen geven.](#) We rekenen hiervoor € 50,- plus reiskosten.

Naamsbekendheidonderzoek (en wat andere cijfertjes)

Dit jaar hebben we voor het vierde jaar op rij een naamsbekendheidonderzoek gehouden onder 200 willekeurig gekozen Nederlanders van 16 jaar en ouder, representatief voor heel Nederland (van 16 jaar en ouder).

We beginnen dit onderzoek altijd met de vraag "Heeft u ooit een tekenbeet opgelopen?" Dit jaar gaf **50%** van de respondenten aan nooit een tekenbeet te hebben ervaren. Dat staat gelijk aan zo'n 7 miljoen Nederlanders van 16 jaar en ouder. Als we vragen WANNEER men een tekenbeet heeft opgelopen blijkt dat van de 102 respondenten die ooit een tekenbeet hebben opgelopen 38 (37%) in 2023 of 2024 één of meerdere tekenbeten hebben opgelopen. Ofwel **19%** van alle Nederlanders van 16 jaar en ouder (2,66 miljoen Nederlanders, om precies te zijn tussen de 1,9 en 3,5 miljoen Nederlanders in 18 maanden). Als u bedenkt dat zich onder de respondenten ook mensen bevinden die zelden of nooit in de natuur verblijven is de kans dat een teek u uitkiest als gastheer voor z'n bloedmaaltijd is behoorlijk groot!

Kijken we naar de gevolgen van die tekenbeet, dan kunnen we de respondenten in 4 groepen indelen:

- nooit meer ergens last van gehad
- één of meerdere antibioticakuren gekregen en nu geen gezondheidsproblemen meer n.a.v. die tekenbeet
- één of meerdere antibioticakuren gekregen maar nu nog steeds gezondheidsproblemen meer n.a.v. die tekenbeet
- nooit antibiotica gekregen en nu nu steeds gezondheidsproblemen n.a.v. de tekenbeet

Ongeveer **35%** van alle respondenten (dus "iedereen" in Nederland) is ooit gebeten door een teek en heeft er vervolgens nooit last van gehad. We kunnen ook stellen dat van alle mensen die ooit een tekenbeet hebben opgelopen, zo'n **70%** rapporteert daar verder geen gevolgen van te hebben ondervonden of voor te zijn behandeld.

Van de 38 mensen die in 2023 of 2024 één of meerdere tekenbeten opliepen, heeft **de helft** één of meerdere antibioticakuren gehad. Hoeveel daarvan preventief waren is ons niet bekend, maar het zijn opmerkelijk veel antibioticakuren! Geëxtrapoleerd - en rekening houdend met een betrouwbaarheidsinterval van 95% - betekent dit dat in 2023 en 2024 aan **0,7 en 1,9 miljoen** Nederlanders van 16 jaar en ouder een antibioticakuur is verstrekt i.v.m. een tekenbeet! Uitgaand van het feit dat wij het hier over 18 maanden hebben, betekent dit **450.000 - 1,3 miljoen** mensen per jaar.

Het RIVM laat weten - o.b.v. door huisartsen geconstateerde EM's - dat jaarlijks zo'n **27.000** mensen worden gediagnosticeerd met de ziekte van Lyme. Een aanzienlijk verschil met ons eigen onderzoek!

Tenslotte zijn er de mensen die - al dan niet met één of meerdere antibioticakuren - nog gezondheidsproblemen ervaren naar aanleiding van de tekenbeet. Van onze 204 respondenten waren dat er 7, ofwel **3,4%** van heel Nederland (wat i.v.m. de kleine aantallen kan variëren van 0,94% - 5,92%). En kijken we uitsluitend naar de 38 mensen die in 2023 en 2024 een tekenbeet hebben opgelopen, dan waren dat er 4 (**10,5%**).

De helft hiervan heeft nooit een antibioticakuur gehad. We hebben het nu echter over te kleine aantallen om nog betrouwbare uitspraken over te kunnen doen,

En dan de naamsbekendheid. Om de spontane naamsbekendheid te meten vragen we: "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?" Hier komen we de meest bizarre antwoorden tegen, variërend van "boswachter" tot "Trombose". Feit blijft dat zo'n 75% van de respondenten werkelijk "geen idee" heeft. En de GGD (traditiegetrouw) hoog scoort met 8%. Veel mensen leggen de taak daar waar hij eigenlijk hoort, namelijk bij de overheid (o.a. ook RIVM, Ministerie van Volksgezondheid) zo'n 5%. Stichting Tekendeetziekten haalt een keurige 2%, wat net zoveel is als onze vrienden van de Lymevereniging.

De cijfers van de geholpen naamsbekendheid houden we liever voor onszelf. Wij zijn echter - in het licht van de beperkte investeringen - zeer tevreden met de behaalde 5%.

Neem eens een kijkje op onze socials

Of beter nog: volg ons via de social media! We zijn te vinden op [Facebook](#), [Instagram](#), [X \(voorheen Twitter\)](#), [LinkedIn](#) en [YouTube](#).

Wat interessante artikelen van de afgelopen periode:

- [Onderzoekers van de universiteit van Toronto ontdekken dat oude Icesman-infectie helpt bij ontdekking botverlies door ziekte van Lyme](#)
- [Plaatjes van parende teken](#) (ons toegestuurd door een volger)
- [Het Wyss Institute van Harvard University zoekt Lyme-patiënten](#) die bloedcellen willen doneren voor geavanceerd onderzoek. Het proces is pijnloos en je wordt betaald voor je tijd.
- [Boek van de maand](#): Surviving the Storm Within: Life with Lyme Disease

En zo kunnen we nog wel even doorgaan. Maar u kunt het ook zelf ervaren: volg ons!

We wensen iedereen een mooie, zonnige, veilige en teekvrije vakantie



Colofon

Het bestuur van de Stichting
Tekenbeetziekten bestaat uit:

- Diana Uitdenbogerd, vice-voorzitter en onderzoek
- Robbert F. de Vries, secretaris
- Regina Kemper, penningmeester
- Dominic Smith, algemene zaken, social media, buitenlandse relaties
- Bea Werner, marketing en fondsenwerving

Aan deze nieuwsbrief werkten o.a.
mee:

- Bea Werner, eindredactie en vormgeving
- Diana Uitdenbogerd, algemeen redacteur
- Janneke, redacteur en tekstcorrectie



Like ons op Facebook



Volg ons op X (voorheen Twitter)



Volg ons op Instagram



Volg ons op LinkedIn



Ga naar onze website



Mail uw suggesties

Copyright © 2024 **Stichting Tekenbeetziekten**, All rights reserved.

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.](#)