



+ Van het bestuur

+ Burgerinitiatief

IN DIT NUMMER:

+ Social media

+ Kerstwinactie 2013

+ Recht uit het Hart

+ Statiegeldboxen



VAN HET BESTUUR

...En: In de mens een welbehagen...

Na elkaar een vredige kerst te hebben gewenst, volgt soms ook wel deze toevoeging. Soms heel gemeend, vaak ook een cliché.

Voor veel lymepatiënten, maar ook voor alle 71.556 ondertekenaars van de het Burgerinitiatief Ziekte van Lyme aangeboden aan de Tweede Kamer, was er niet zoveel welbehagen in het afgelopen jaar. Ondanks alle aandring van vele, heel veel mensen, bleek ook in 2013, dat het wéér niet mogelijk bleek om de diverse adviescommissies en vervolgens de regelgeving te doen inzien dat chronische Lyme echt bestaat, dat de huidige diagnose-tests nog immer veel te onbetrouwbaar blijken, enz, enz. Maar, ... het geloof in onze medemens én het behagen wat onze stichting er in scheidt om juist er voor deze mensen te zijn, doet ons uitzien naar het nieuwe jaar.

Een nieuw jaar, met nieuwe mogelijkheden. Als ú meedoet met ons, dan gaat het lukken!

Jan Eendebak, voorzitter STZ

BURGERINITIATIEF

Iets meer dan een maand geleden is het Burgerinitiatief en het Gezondheidsraad advies "Lyme onder de Loep" besproken met de Tweede Kamer commissie VWS. Er waren vijf politieke partijen vertegenwoordigd; Henk van Gerven van de SP was voorzitter. Aanwezig waren mw. Hanke Bruins Slot (CDA), mw. Pia Dijkstra (D66), dhr. Arno Rutte (VVD) en mw. Agnes Wolbert (PvdA). Zoals dhr. van Gerven zei 'de kamer is op volle oorlogssterkte aanwezig'. Er was anderhalf uur voor uitgetrokken, wat vrij lang is voor een gesprek met een commissie. Diana Uitdenbogerd (STZ) en Miranka Mud (NVLP) hebben een reactie gegeven, waarbij de STZ o.a. inging op het verdraaien van het patiënten perspectief in het Gezondheidsraadadvies en de NVLP inging op gang van zaken rond de CBO richtlijn. August Nieland en Els Duba ondersteunden bij het beantwoorden van de vragen van de Tweede Kamerleden. De STZ en NVLP hebben - afgestemd - een aantal voorstellen gedaan om de situatie te verbeteren en de schade van het Gezondheidsraadadvies nog iets te beperken, want deze leidt nu alleen tot een meer rigider situatie voor huidige en toekomstige patiënten. Er komt nog een verslag van het gesprek, waarvan we een link in een volgende nieuwsbrief zullen sturen. Zie voor de schriftelijke reactie van de Stichting Tekenbeetziekten [de website](#). De commissie VWS gaat er mee verder en het traject wordt vervolgd.

SOCIAL MEDIA

Zoals u wellicht hebt vernomen is Hyves per december gestopt. Ook onze hyvespagina is daardoor uit de lucht. Met Facebook en Twitter gaan we echter onverdroten voort.

Via deze media is zijn we zeer actief en de groei zit er goed in. Nog geen lid of volger? Via de icoontjes onderaan op onze site <http://www.tekenbeetziekten.nl> zijn we te vinden op Facebook en Twitter.

KERSTWINACTIE 2013

Na onze succesvolle kerstactie van 2012 is er dit jaar ook weer een kerstactie op de Facebookpagina van Stichting Tekenbeetziekten.

Onder onze Facebookfans verloten we een exemplaar van de volgende boeken:

- Krank nach Zeckenstich - Petra Hopf-Seidl
- Why can't I get better, solving the mystery of Lyme and chronic disease - Richard Horowitz
- Lyme natuurlijk genezen - Willem Jacobs
- Healing Lyme - Stephen Harrod Buhner
- Healing Lyme disease co infections - Stephen Harrod Buhner
- Steeds maar weer die buikpijn - Cheyenna Reinartz



We hebben geprobeerd om een divers pakket boeken samen te stellen; Duits, Engels en Nederlandstalig met daarbij niet alleen de focus op reguliere behandeling maar ook op complementaire behandelingen. Tot nu toe gaat de meeste voorkeur uit naar het boek van Horowitz, maar dat kan zomaar nog veranderen.

Deelname is nog mogelijk tot t/m 24 december en vrijwilligers van Stichting Tekenbeetziekten zijn uitgesloten van deelname.

RECHT UIT HET HART

De KRO zendt vrijdag 27 december om 18.50 uur het programma 'Recht uit het Hart' uit. Joshua Verhoeven vertelt in dit programma op indringende wijze het verhaal van Lyme en zijn persoonlijke verhaal aan de kijkers. Het belooft een bijzondere uitzending te worden.

STATIEGELDBOXEN

Deze actie heeft tot nu toe -in 2 jaar tijd- € 10.000,- opgeleverd! Simpelweg door boxen te plaatsen bij verschillende supermarkten. Het loont dus zeer de moeite! Wilt u ook een box plaatsen, neem dan contact op met Koen van Kempen via vankempenkoen@hotmail.com

