



# Sociaal Jaarverslag 2020



**Stichting  
Tekenbeetziekten**

Van voorkomen tot genezen

januari 2021



Sociaal Jaarverslag Stichting Tekenbeetziekten 2020

Statutaire naam: Stichting Tekenbeetziekten

Statutaire zetel: Kaatsheuvel

Kantoor houdende:

Pastoor de Klijnlaan 21, 5171 JT Kaatsheuvel

Sinds 1 augustus 2020: Mient 13, 2564 KE Den Haag

| <b>Bestuur 2020</b>       | <b>Begin termijn</b> | <b>Eind termijn</b> | <b>Functie</b>       |
|---------------------------|----------------------|---------------------|----------------------|
| <b>Diana Uitdenbogerd</b> | 17-01-2013           | 16-01-2022          | Vice-voorzitter      |
| <b>Paul Beck</b>          | 26-09-2015           | 01-08-2020          | Voorzitter           |
| <b>Robert Mast</b>        | 13-05-2017           | 12-05-2023          | Interim secretaris   |
| <b>Hein van Asperen</b>   | 13-05-2017           | 22-02-2020          | Vice-voorzitter      |
| <b>Kees van Wanrooij</b>  | 03-03-2019           | 01-09-2020          | Penningmeester       |
| <b>Ton Kuik</b>           | 02-09-2019           | 01-09-2022          | Algemeen bestuurslid |
| <b>Bea Werner</b>         | 15-06-2020           | 14-06-2023          | Algemeen bestuurslid |
| <b>Robbert de Vries</b>   | 01-09-2020           | 30-08-2023          | Penningmeester       |

Het jaar 2020 startte met de uitval van de voorzitter Paul Beck en vice-voorzitter Hein van Asperen door ziekte. Een flinke tegenvaller! Daarbovenop kwam Corona, waardoor alles in de samenleving anders werd. Dit betekende voor ons dat we als bestuur volledig online zijn gaan vergaderen en de inspanningen daarvoor zijn het meer dan waard geweest. Corona heeft voor ons voornamelijk betekend dat de voorlichtingsactiviteiten stil kwamen te liggen. Dit gaf echter weer ruimte om andere zaken op te pakken.

Diana Uitdenbogerd heeft functie van vice-voorzitter overgenomen. Robert Mast is zowel IT-beheerder als interim-secretaris. Gelukkig mochten we Bea Werner verwelkomen en zij is enthousiast op het gebied van CRM, marketing en de website aan de slag gegaan,



waarover u hierna meer leest. Helaas moesten we ook afscheid nemen van penningmeester Kees van Wanrooij. Na een intensieve zoektocht mochten we Robbert de Vries ontmoeten en verwelkomen, die behalve het penningmeesterschap het bestuur versterkt met juridische kennis, waar we heel blij mee zijn. Ton Kuik heeft de activiteiten op het gebied van educatie stevig opgepakt en Marie José Ernst ondersteunt het bestuur met prachtige notulen.

We zoeken echter nog steeds een secretaris, een tekstschrijver/webredacteur, een PR-functionaris/voorlichter en iemand om campagnes te trekken!

Per 15 juni 2020 heeft Bea Werner het bestuur van Stichting Tekenbeetziekten versterkt. Zij is verantwoordelijk voor de portefeuille Marketing & Fondsenwerving. Zij was al sinds maart van dat jaar actief. Bea heeft zich hard gemaakt voor het professionaliseren van de marketing - in de breedste zin des woords - van de stichting, onder het motto: "Eerst een gedegen fundament en dan op- en uitbouwen."

Zo is een aantal zaken grondig aangepakt, waaronder:

- Nieuwsbrief
- Huisstijl
- Website

### **Nieuwsbrief**

De nieuwsbrief is aangepast, zowel qua layout als inhoudelijk. Gezien de diversiteit van onze doelgroep streven we ernaar in de inhoud "voor elck wat wils" op te nemen. Zo kunnen serieuze onderwerpen als "Zwangerschap & Lyme" een plaatsje vinden naast luchtiger onderwerpen als "Grumpy, het tekenegeltje". En bestuurlijk zaken vinden een plaatsje naast een reportage over Villa Pardoës. In elk nummer wordt een oproep gedaan om te doneren: we kunnen niet zonder onze donateurs om onze doelstellingen te verwezenlijken.

In een van de nieuwsbrieven in 2021 zullen we een lezersenquête opnemen, zodat we beter inzicht krijgen in de wensen en ook de kritiepunten van de nieuwsbriefontvangers.

We hebben in 2020 vier reguliere nieuwsbrieven plus één extra nieuwsbrief verzonden. De nieuwsbrief wordt op het moment van schrijven (december 2020) verstuurd aan zo'n 2.400 geïnteresseerden.



Aanmelden voor de nieuwsbrief kan op de homepage van onze site of (sinds 28 juni) door bij een bestelling in de webshop het betreffende vinkje aan te kruisen.

### **Huisstijl/pay-off**

In 2020 zijn we begonnen de huisstijl een beetje aan te passen.

Om te beginnen hebben we een pay-off geïntroduceerd:

#### **Van voorkomen tot genezen.**

Deze pay-off is ons - pro Deo - aangeboden door reclamebureau FCB Amsterdam. De pay-off vat in vier woorden onze uitgebreide doelstellingen samen: we willen zoveel mogelijk tekenbeten voorkomen door goede voorlichting, we willen zoveel mogelijk objectieve informatie verstrekken over tekenbeetziekten, en we zetten ons in voor een betere diagnose en een effectieve behandeling van tekenbeetziekten.



Verder bestaat ons logo nog maar uit 3 kleuren: donkerrood, groen en zwart. Het heeft geen verloop meer van rood naar groen. Het oude logo/huisstijl wordt nog op allerlei zaken gebruikt, die van voor 2020 dateren. Om financiële redenen hebben we besloten geen bestaand drukwerk – dat inhoudelijk nog actueel is – weg te gooien.

### **Nieuwe website**

We zijn trots op het feit dat onze website - [www.tekenbeetziekten.nl](http://www.tekenbeetziekten.nl) - heel veel, maar vooral ook objectieve informatie bevat. Niet alleen over de

ziekte van Lyme, maar over álle ons bekende tekenbeetziekten.

Ook zijn we gelukkig met de vindbaarheid van de site en het aantal bezoekers. Maar het kan altijd beter!

De huidige site 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 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 om te zorgen dat we rond maart 2021 live kunnen gaan met de website in een nieuw jasje. Want niet alleen worden layout en navigatie verbeterd, ook worden alle teksten van alle (ruim 50 uitgebreide) pagina's nagelopen en waar nodig geredigeerd en geactualiseerd.

Dit is overigens - na de live-gang - een doorlopend proces, waarbij we best nog enige ondersteuning kunnen gebruiken. Zeker en vooral op het gebied van webredactie, advertising en analyses. Voel u zich in staat om ons hiermee als vrijwilliger terzijde te staan: we houden ons van harte aanbevolen voor uw aanmelding!

### **Marketing-/fondsenwervingsplannen voor 2021**

2020 Was voor de stichting behalve het jaar van Corona, vooral het jaar van voorbereiding en vernieuwing. Niet alleen op bestuurlijk gebied, maar ook wat betreft marktwerking en fondsenwerving.

Er staan voor 2021 heel veel plannen in de steigers, maar daarover willen we nog niet al te veel verklappen. Dat u hoe dan ook - op een positieve manier - van de stichting gaat horen staat als een paal boven water. En dat we er in 2021 veel donateurs en sponsors bij gaan krijgen eveneens!



## Donatiekanalen

Aan Stichting Tekenbeetziekten kan op verschillende manieren gedoneerd worden. iDeal ontbreekt helaas nog steeds in het lijstje, maar daar wordt aan gewerkt en zal gerealiseerd zijn zodra onze nieuwe website live gaat.

Allereerst zijn daar onze trouwe periodieke donateurs. Van hen wordt jaarlijks een door henzelf opgegeven bedrag geïncasseerd of men ontvangt een factuur met het vriendelijke verzoek deze te voldoen.

Behalve in de webshop kan men eenmalig doneren via de volgende kanalen:

- (sinds augustus 2020) SMS TEEK naar 4333
- Geef.nl
- WhyDonate
- PanelWizard

Totaal is via deze kanalen een teleurstellende € 400,- opgehaald.

Zoals gezegd zal op de nieuwe website de mogelijkheid worden opgenomen om via iDeal (eenmalig of periodiek) te doneren.

Er zijn in 2020 – vooral vanwege Corona - geen acties gevoerd door donateurs. Het totale bedrag aan donaties was – heel spijtig - een fractie ten opzichte van vorig jaar.



## Sponsors



Onze belangrijkste sponsor/samenwerkingspartner is [Villa Pardoos](#). Zij hebben ook in 2020 weer een hele week 10 huisjes ter beschikking gesteld aan gezinnen, waarvan de moeder of (één van) de kinderen te kampen hebben met een

tekenbeetziekte.

En ook dit jaar hebben deze gezinnen weer met volle teugen genoten van een weekje zonder zorgen en het optrekken met lotgenoten. Heel hartelijk dank Villa Pardoos.



Ook zijn we weer veel dank verschuldigd aan [Caswood](#), leverancier van promotiematerialen,

waaronder onze tekenkaart, die ons ook dit jaar weer financieel ondersteund heeft.



[Vouwwagenspecialist Aart Kok](#) heeft via Stichting Tekenbeetziekten 300 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.

## FCBAMSTERDAM

Ook kregen we de belangeloze medewerking van reclamebureau

[FCB Amsterdam](#), die onze pay-off bedacht: Van voorkomen tot genezen. Zij bedachten ook het plaatje van de gemuilkorfde teek. En tenslotte verblijdden ze ons met een reclamefilmpje dat in 2021 via vele kanalen te zien zal zijn.

Verder bedanken we de volgende mensen/bedrijven/organisaties voor hun bijdrage:

[Starpine Support](#) voor technische ondersteuning



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



rekening neemt.

Last but not least bedanken we Hans Huisman van [internetspecialist Avant](#), de bouwer van onze nieuwe website, die een fors aandeel van de kosten van het bouwen hiervan voor eigen



### Sociale media

Er is weer een heel team van toegewijde vrijwilligers een heel jaar in de weer geweest om onze volgers te voorzien van tips en wetenswaardigheden omtrent tekenbeten en tekenbeetziekten. Dank jullie wel. We zijn te vinden op Facebook, Instagram en Twitter.

We zijn trots op de aantallen volgers. Op Facebook 9.594, op Twitter 2.871 en op Instagram 233.

Sinds recent zijn we ook te vinden op LinkedIn en YouTube.

### Webshop

In de webshop is in 2020 één nieuw artikel toegevoegd: het stripboek Superteek.

De omzet van de webshop – een belangrijke inkomstenbron – lag in 2020 iets lager dan in 2019. De best verkochte artikelen waren de tekenkaart en de Tick-Ease tekening. Van deze artikelen zijn er zo'n 800 verkocht, waarmee we hopen enkele duizenden tekenbeetziekten voorkomen te hebben!

Ook het vrijwilligersteam dat de webshop draaiend houdt, heeft zich weer volop ingezet en ervoor gezorgd dat alle klanten hun bestellingen op tijd ontvingen. Hartelijk dank, dames!

### Leskisten

We hadden voor 2020 grootse plannen met de leskisten. We waren ons zelfs bij sociale werkplaatsen aan het oriënteren op het op een efficiënte manier vergroten van de voorraad. Helaas is dit traject door Corona stil komen te liggen en zijn er dit jaar ook geen leskisten uitgeleend. Een vrijwilliger, Aukje Meppelink, heeft een extra leskist gemaakt en gedoneerd. Voor meer informatie kijkt u op onze [site: leskisten](#).



## **Palen met informatie over teken op de Bussumerheide**

De Gooi- en Eemlander 18-04-2019: "Een jaar nadat ze een houten bank met het opschrift 'Teek your time' plaatste op de Bussumerheide, opende Didi Jung (54) donderdag de eerste Lyme-route van Nederland op diezelfde heide. Langs de twee kilometer lange wandeling staan zes informatiebordjes over de teek en de ziekte van Lyme die het piepkleine beestje over kan brengen.

Daags voor de opening vertelt de Bussumse haar verhaal. Hoe ze in de zomer van 2013 ineens een ovale kring in haar knieholte zag. Een horzelsteek oordeelde de huisarts en schreef geen antibiotica voor. Toen Jung niet veel later ziek werd en alsnog antibiotica kreeg, was het al te laat. „De bacterie Borrelia, die een teek over kan brengen, had zich onder andere al in mijn hersenen genesteld. Ik was een paar maanden later mijn kinderen aan het voorlezen, toen ik ineens niet meer begreep wat er stond. Brainfog; een soort mist in je hersenen te vergelijken met alzheimer. Een dieptepunt.”

De Gooi- en Eemlander 14-10-2019: De Lyme-wandelroute op de Bussumerheide die afgelopen april werd geopend, lijkt navolging te krijgen in andere delen van het land.

De Bussumse initiatiefneemster Didi Jung, die zelf de ziekte van Lyme kreeg na een tekenbeet, is door diverse mensen gebeld voor informatie. „In Noord-Brabant zijn ze al vrij ver. Iemand van Innatoss Laboratories, waar onder andere testen voor de ziekten van Lyme worden ontwikkeld, wil een route aanleggen in haar woonplaats Bladel. Ze is daarover al in overleg met de gemeente. Ook vanuit Rotterdam is er interesse. Het zou fantastisch zijn als dat allemaal lukt. Dat worden dan precies dezelfde routes als op de Bussumerheide. Ze kunnen de palen en informatieborden zo bestellen.”

Didi Jung heeft in november 2020 de Palenroute gepresenteerd bij de Landelijke Groene Lyme Werkgroep die georganiseerd wordt door Stigas, in het kader van voorbereidingen voor de Week van de Teek. Bij Staatbosbeheer lopen contacten, we hopen dat er uiteindelijk in elke provincie een palenroute komt.



## **Lezingen**

### **Ton Kuik**

Ton Kuik heeft in februari bij een EHBO-vereniging voorlichting gegeven. Ook heeft hij op persoonlijke titel diverse malen interviews gehouden teneinde Lyme-awareness te vergroten en de wereldwijde problematiek waar chronische lymepatiënten tegen aanlopen, te bespreken (Café Weltschmerz).



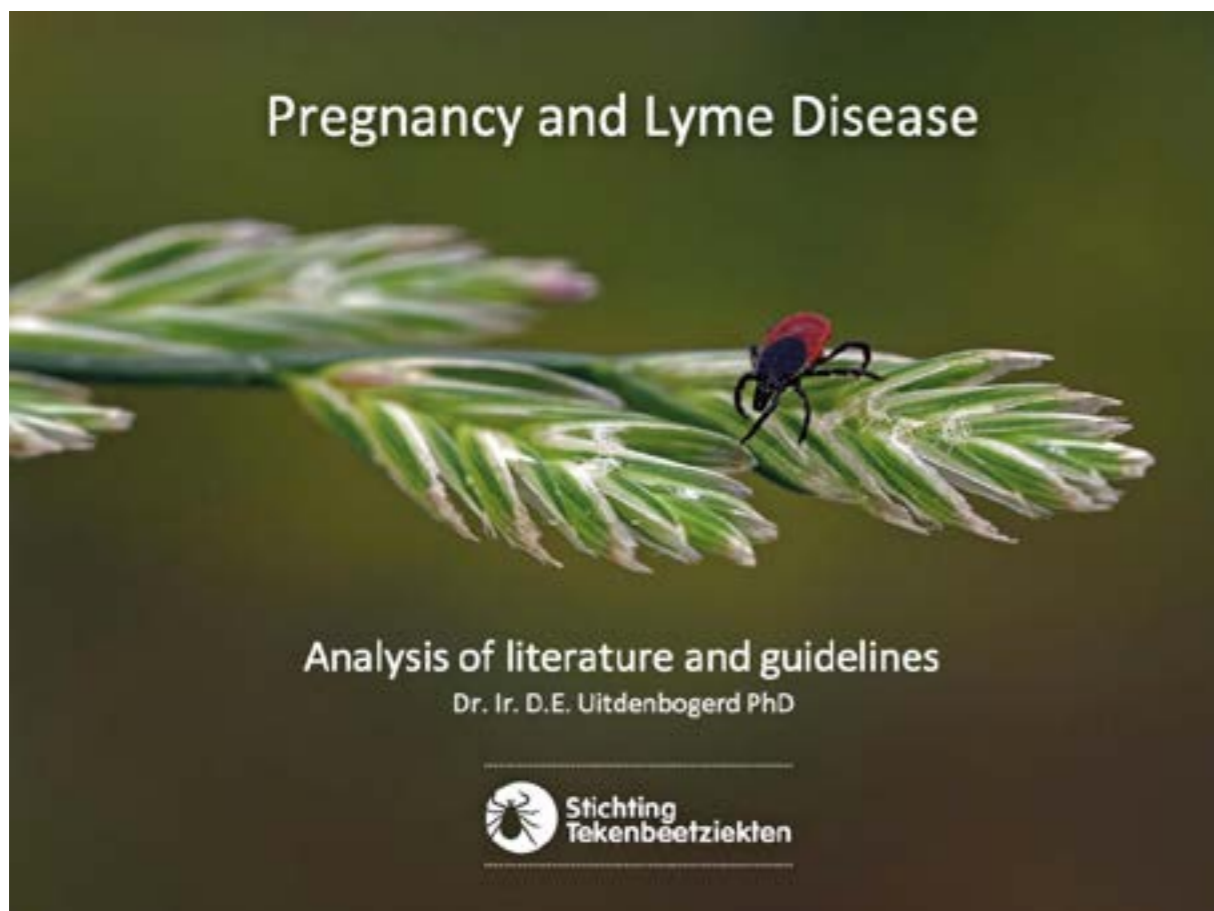
## Diana Uitdenbogerd

Van 10-13 september 2020 was de jaarlijkse wetenschappelijke vierdaagse ILADS conferentie: ONE HEALTH LYME – THE INTERSECTION OF LYME AND COVID

Dit keer virtueel vanwege de corona-maatregelen.

Diana Uitdenbogerd – onze vice-voorzitter – is lid van de ILADS vereniging. Zij heeft tijdens deze conferentie een posterpresentatie gegeven over Zwangerschap & Lyme.

De PDF van de bijbehorende PowerPoint-presentatie is [hier](#) te bekijken en te downloaden.



## Nederlands Lyme-expertise Centrum

Het bestuur volgt de ontwikkelingen bij het NLe op afstand. Er is in 2020 geen contact geweest met het NLe.

## ZonMw - Medische Inspirator Prijs

Het Please5+ onderzoek is in januari 2020 weer gestart. In samenwerking met de patientenvertegenwoordigers Irma Beate, Kees Niks en Diana Uitdenbogerd, de patienten-klankbordgroep en de Lymevereniging zijn de vragenlijsten opgeschoond en aangepast. In de tweede helft van 2020 is gestart met het benaderen van de voormalige Please-deelnemers. De Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten hebben via hun websites en de sociale media oproepen gedaan om de deelnemers van het eerste Please-onderzoek zich weer aan te laten melden voor het vervolg. Voor de sociale media van Stichting Tekenbeetziekten en de Lymevereniging is een artikel geschreven dat begin 2021 gepubliceerd zal gaan worden.

## ZonMw onderzoeken en Patiëntenparticipatie

Naar aanleiding van de lopende ZonMw-onderzoeken is met de Lymevereniging een draaiboek gemaakt met uitgangspunten voor de patientenparticipatie in deze onderzoeken. Hiervoor is advies gevraagd aan ZonMw, PGO en de Patientenfederatie.



## Overig onderzoek

### Innatoss

In 2017 deed de Stichting Tekenbeetziekten een donatie van 10.000 euro aan het bedrijf Innatoss in Oss, als bijdrage voor onderzoek om de ziekte van Lyme met nanotechnologie in urine aan te tonen (Nanotrap). Zie de nieuwsbrief van augustus 2017: [Nieuwsbrief Stichting Tekenbeetziekten jaargang 5 nummer 4 - Stichting Tekenbeetziekten](#).

De test die oorspronkelijk bij Ceres Nanosciences ontwikkeld was, waarbij de detectie van het OspA eiwit met een immunoblot werd gedaan, bleek helaas niet geschikt te zijn voor de Nederlandse bacterie. OspA in *B. afzelii* wijkt af van die in *B. burgdorferi* ss. De antistof die OspA invangt, bleek de Nederlands bacterie niet te herkennen. Om de test alsnog geschikt te maken zou een heel nieuw ontwikkeltraject gestart moeten worden. In de VS werkt Ceres inmiddels samen met Galaxy Diagnostics.

Hun inspanningen hebben dus geleid tot samenwerking met diverse partijen en er is een wetenschappelijk artikel gepubliceerd. Het onderzoek is gepubliceerd in het Open Access tijdschrift Scientific Reports op 9 november 2020.

Een teleurstellend resultaat maar we hebben geleerd welke richting we niet opmoeten.

Magni, R., Almofee, R., Yusuf, S. et al. Evaluation of pathogen specific urinary peptides in tick-borne illnesses. Sci Rep 10, 19340 (2020).

<https://doi.org/10.1038/s41598-020-75051-3>

## Nationale Wetenschap Agenda

Voor een onderzoek in het kader van de Nationale Wetenschap Agenda is Stichting Tekenbeetziekten door een onderzoeksconsortium, geleid door Patrick Jansen van de Vakgroep Milieuwetenschappen (Environmental Sciences / Wildlife Ecology and Conservation) van de WUR, gevraagd om het onderzoek 'Ticks and the City' te ondersteunen.

Dit hebben we toegezegd met een financiële bijdrage van € 1.000,- en met de afvaardiging van een patiëntenvertegenwoordiger. Het voorstel heeft helaas de eerste ronde niet gehaald en wordt in 2021 verbeterd opnieuw ingediend.

### Lymeprospect Plus

Een tweede onderzoek dat het niet gehaald heeft, is Lymeprospect Plus, een vervolg op het huidige Prospect onderzoek, waardoor deelnemende patiënten langer gevolgd kunnen worden. Met de Stichting Tekenbeetziekten- en Lymevereniging-patiëntenvertegenwoordigers en de Lymevereniging-bestuurder voor Medische Zaken is veel overleg geweest over de voorwaarden tot deelname.



### **LymeHope**

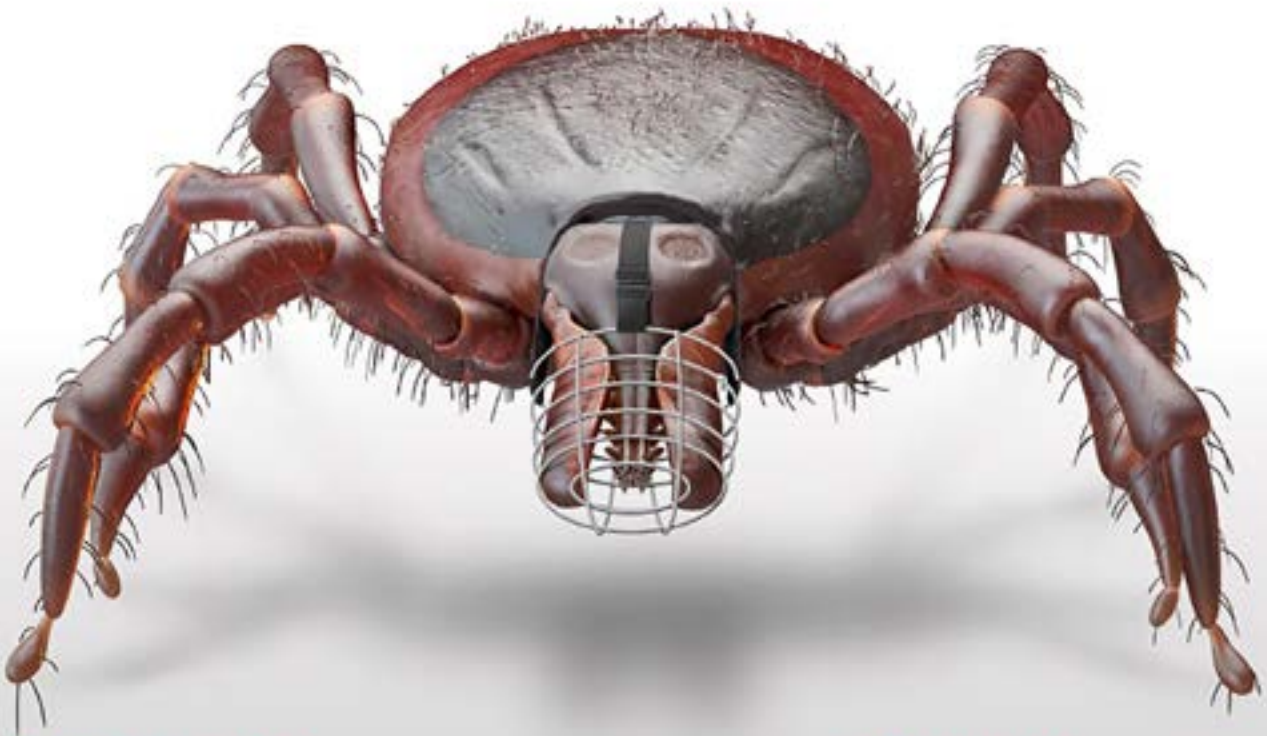
Bij het jaarlijkse ILADS-congres dat dit jaar online is gehouden, heeft Diana Uitdenbogerd een posterpresentatie gehouden over het literatuuronderzoek over Zwangerschap en Lyme. (Zie pagina 16.) Hieruit is contact met LymeHope Canada voortgekomen, die onderzoeken initiëren op dit gebied.

### **Global Lyme Alliance**

We oriënteerden ons verder op buitenlandse contacten voor het opzetten van onderzoek op het gebied van testen, waaronder het Amerikaanse Global Lyme Alliance.



# Muilkorf de teek!



**Doneer € 3,-  
SMS TEEK naar 4333**

 **Stichting  
Tekenbeetziekten**  
Van voorkomen tot genezen