

TBE-inspanningen 22-24 Stichting Tekenbeetziekten

De Fietsende Vrienden in 2023 15.000 aan de Stichting Tekenbeetziekten heeft gedoneerd, geld dat is opgehaald ter gedachtenis voor hun overleden broer/vriend Jaap en dat twee doelen moet dienen: bekendheid geven aan en onderzoek doen naar tekenencefalitis.

In september 2023 is een uitgebreid rapport gemaakt van de inspanningen van Stichting Tekenbeetziekten rond het creëren van bekendheid van het tekenencefalitisvirus TBE/FSME en het doen van onderzoek o.h.g.v. dit virus. De PDF hiervan gaat voor de volledigheid bijgaand.

Het ging hierbij globaal om de volgende inspanningen:

- Website Stichting Tekenbeetziekten
- Social media Stichting Tekenbeetziekten
- Deelname aan beurzen door Stichting Tekenbeetziekten
- IDS media - wachtkamerschermen
- Onderzoek

In dit rapport wordt hier - voor zover mogelijk - min of meer op voortgeborduurd.

Website Stichting Tekenbeetziekten

Tekenencefalitisvirus TBE/FSME

[Wat is het teken-encefalitisvirus?](#)

[Hoe kan je het TBE-virus krijgen?](#)

[De verschillen tussen TBE en de ziekte van Lyme](#)

[Waar en hoe vaak komt TBE voor?](#)

[Welke variant van het TBE-virus hebben we in Nederland?](#)

[Wat zijn de symptomen van TBE?](#)

[Wat zijn de chronische klachten na TBE?](#)

[Hoe wordt de diagnose gesteld?](#)

[Wat is de behandeling van TBE?](#)

[Kan je het virus opnieuw krijgen?](#)

[Moet ik me tegen het TBE-virus laten vaccineren?](#)

[Wat zijn de risicogebieden in Europa?](#)

[Ervaringen van patiënten](#)

[Opvallende berichten in de media](#)

[Stichting Tekenbeetziekten](#)

Wat is het teken-encefalitisvirus?

Het teken-encefalitisvirus (TBE-virus) is een virusinfectie die je door een tekenbeet kan oplopen. Deze tekenbeetziekte kan ernstige hersenontsteking (encefalitis) veroorzaken. Het TBE-virus is nieuw in Nederland, komt nog heel weinig voor, maar het aantal mensen dat deze ziekte oploopt neemt toe in zowel Nederland als de rest van Europa.

In het Engels wordt de ziekte Tick-Borne Encephalitis (TBE) genoemd en in het Duits Frühsommer Meningoenzephalitis (FSME).

Hoe kan je het TBE-virus krijgen?

Het TBE-virus bevindt zich in het speeksel van een besmette teek. Als je door deze teek gebeten wordt, vindt besmetting daarom al binnen enkele minuten via de speekseloverdracht plaats. Hierdoor is het onvermijdelijk dat je bij de tekenbeet het virus oploopt.

Dit verschilt van de ziekte van Lyme waarbij het risico op besmetting toeneemt naarmate een met de Lyme-bacterie besmette teek langer (van enkele uren tot dagen) in de huid zit vastgebeten. Bij de ziekte van Lyme verklein je het risico door de teek op de juiste manier en snel te verwijderen.

Het TBE-virus kan door teken in alle levensstadia worden overgebracht: teken-larven (0,5-1 mm), teken-nimfen (1-1,5 mm) en volwassen teken (3-10 mm). [Lees hier meer over de teek.](#)

Hoewel TBE in de meeste gevallen door een tekenbeet wordt veroorzaakt, kan de inname van besmette rauwe melkproducten uit risicogebieden soms ook tot TBE leiden. Ook zijn incidentele gevallen beschreven van besmetting via bloedtransfusies, via orgaantransplantaties en bij slagers na het slachten van besmette geiten.

Voor alle tekenbeetziekten geldt: probeer een tekenbeet te voorkomen! [Neem voorzorgsmaatregelen](#) bij verblijf in de natuur! In gebieden waar dit virus heerst laten mensen zich inenten. Je leest onderaan deze pagina meer over het vaccin.



Ruim voor we in contact kwamen met De Fietsende Vrienden bevatte onze website al een zeer uitgebreide pagina met alles over het [Tekencefalitusvirus TBE/FSME](#).

Tussen 1 januari 2023 en 6 juni 2024 is deze pagina 18.619 maal bezocht door 15.534 mensen.
De (Pfizer-)kaart van het TBE-virus in Europa (2021) is in dezelfde periode **322** maal van onze site gedownload.

Nieuwsbrieven

We versturen onze nieuwsbrieven zo'n 5 maal per jaar aan gemiddeld 2.200 mensen die zich hiervoor hebben opgegeven.

Op 18 april verzonden we [nieuwsbrief 11-2](#), de special over de Week van de Teek, waarin o.a.:

- De aankondiging van de theatershow van de Fietsende Vrienden
- TBE/FSME - korte toelichting + infographic (zie hieronder)
- Aankondiging van de wachtkamerschermen

Op 20 juni werd [nieuwsbrief 11-3](#) verstuurd. Hierin o.a.:

- Verslag van de eerste voorstelling van JAAP en de overhandiging van de donatie aan de stichting
- Voorlichting over en onderzoek naar TBE/FSME

Op 22 december werd [nieuwsbrief 11-5](#) verzonden. Hierin - m.b.t. TBE - 2 artikeltjes:

- Theatervoorstelling JAAP in Swifterband
- Vaccinatie TBE

Alle artikelen over TBE/FSME mogen zich altijd in voldoende belangstelling verheugen, hetgeen is te zien aan het gebruik van de links in de nieuwsbrieven.

Social media Stichting Tekenbeetziekten

Hieronder de infographic die we gemaakt hebben voor gebruik op onze site en op social media. De "bewegende" variant is te zien op [YouTube](#). We hebben de nodige berichten geplaatst over TBE/FSME op onze social media. Het gaat dan om Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn en YouTube.



TBE/FSME virus - tekenencefalitis

Wat is dat?
Een door teken overgebracht virus, voornamelijk door de Ixodes Ricinus (schapenteek).
Is al in 32 Europese landen aangetroffen 
Wereldwijd drie varianten: Europees, Siberisch en Aziatisch 

Symptomen

Fase 1
 hoofdpijn
 koorts
 vermoeidheid

Fase 2
 hersenontsteking (encefalitis)

Bescherm je tegen een tekenbeet
Een teek kan het virus al direct bij de beet overbrengen; bescherm jezelf goed tegen teken en wanneer je gebeten bent, verwijder ze zo snel mogelijk.

- Blijf op de paden
- Draag lichte en huidbedekkende kleding
- Gebruik tekenwerende spray
- Verwijder teken direct
- Gebruik een veilige tekenverwijderaar



Ga voor meer informatie naar
www.tekenbeetziekten.nl
www.iccr.nl voor vaccinaties tegen TBE
Meld tekenbeten op tekenradar.nl en ga bij klachten direct naar de huisarts.



Stichting Tekenbeetziekten
Van afwijkingen tot genezen
www.tekenbeetziekten.nl

Deelname aan beurzen door Stichting Tekenbeetziekten

De eerste beurs waar we in 2023 vertegenwoordigd waren was de Vakantiebeurs.

Ten behoeve van deze beurs (én van volgende beurzen) hebben we 2 roll-up banners laten maken: één met de TBE-risicogebieden en één over de Tekencheck. Ook deze zijn weer bedacht en gemaakt door vrijwilligers, zodat we alleen met productiekosten te maken hebben: € 101,62.

Tevens hebben we drie posters - elk op A1-formaat - gemaakt.

De drukkosten hiervan bedroegen - inclusief opplakken op foamboard en BTW - € 181,07. Daarnaast hebben we een folder ontwikkeld specifiek over TBE/FSME (ook weer vrijwilligerswerk).

Na de Vakantiebeurs bleek er veel behoefte te zijn aan een overzicht van de risicogebieden, dus hebben we een inlay gemaakt, die we bij een aantal volgende beurzen ingestoken hebben in de folders.

De folders vonden zowel op beurzen als in onze webshop gretig aftrek. We hebben zowel van de folder als de inlay 1.000 ex. laten drukken. De kosten van drukwerk bedroegen (incl. BTW) € 141,54.

Na de Vakantiebeurs volgden nog een aantal beurzen, zoals de NOT, drie SVR-beurzen, het Lyme Community Event en de Beter naar Buiten Fair. In 2024 hebben we - tot heden - op drie beurzen gestaan: tweemaal de SVR Vakantiebeurs en eenmaal de Fiets en Wandelbeurs. Met uitzondering van de NOT (specifiek gericht op het onderwijs t.b.v. onze Tekendozen) zijn alle TBE-materialen (roll-up banners, folders en posters) daar volop ingezet.

Omdat m.n. de folders zeer in trek waren én mensen begin veel behoefte bleken te hebben aan het overzicht van risicogebieden hebben we begin 2024 een 6-pagina folder gemaakt voor gebruik op de beurzen in 2024 en



uiteraard in de webshop. De drukkosten hiervan bedroegen - inclusief BTW - € 123,30.

Wachtkamerschermen IDS

De digitale schermen die IDS aanbiedt hangen in wachtkamers van huisartsen en gezondheidscentra. Op dergelijke schermen worden in een "loop" een stuk of 7 à 8 verschillende boodschappen/afzenders vertoond, die elk maximaal 20" duren.

IDS meldt dat de gemiddelde patiënt zo'n 25 minuten in de wachtkamer verblijft, dus in principe tijd genoeg heeft om een paar minuten te kijken. We vonden het een goed idee om ook dit jaar tijdens de Week van de Teek "enkele" schermen in te schakelen en dan m.n. om de TBE-boodschap over te brengen, nadat we dat in 2023 ook al gedaan hadden.

In overleg met het reclamebureau (dat hieraan belangeloos meewerkte) en De Fietsende Vrienden is besloten tekenbeetpreventie de hoofdboodschap te maken. Dat is een belangrijk item voor alle tekenbeetziekten, waaronder TBE.

Het filmpje van 23", zoals het op 650 wachtkamerschermen door heel Nederland te zien was, is te bekijken op [YouTube](#).

Ons filmpje is tussen 17 en 30 april 2023 op elk van de 650 lokaties 77 maal per dag afgespeeld. Daarmee hebben we naar schatting (van IDS) zo'n 800.000 mensen bereikt (waaronder 2.145 huisartsen), die het filmpje 2,4 miljoen maal bekeken (zouden kunnen) hebben.

In overleg met De Fietsende Vrienden zijn de mediakosten betaald uit een gedeelte van de donatie van De Fietsende Vrienden. Deze kosten bedroegen (incl. BTW) € 4.235,-. (Alle overige kosten zijn vrijwilligerswerk geweest.) Ofwel zo'n € 6,50 per scherm en ± € 5,30 per 1000 bereikte doelgroeppersonen.

Hetzelfde filmpje - inclusief de vermelding/logo De Fietsende Vrienden - is (onveranderd) in april 2024 vertoond op 667 schermen. De mediakosten bedroegen dit jaar € 5.447,72 (incl. BTW), kosten die we dit jaar voor eigen rekening nemen.



Onderzoek

Op Europees niveau zijn de nodige (miljoenen-) subsidies beschikbaar voor onderzoek dat gaat over c.q. raakt aan het TBE-virus.

Een voorbeeld (maar zeker niet de enige mogelijkheid):

- HORIZON-HLTH-2024-DISEASE-3.14 - Tackling under-researched high-burden medical conditions
 - *Proposals should aim at identifying causative mechanisms (e.g. genetic, cellular, molecular, environmental) of the medical condition(s) through basic, pre-clinical and/or clinical research. These efforts should underpin the development of diagnostics, therapeutics, and/or preventive strategies for the condition.*

Voor een dergelijk onderzoek is € 25 miljoen beschikbaar.

Hierop kunnen we uiteraard niet alleen inschrijven, dus zijn we op zoek naar (wetenschappelijke en medische) samenwerkingspartners. Deze willen graag met ons meewerken, omdat de meeste Europese subsidies de medewerking van patiënten c.q. patiëntorganisaties vereisen.

We hebben inmiddels een e-mail klaar staan, die nog deze maand (juni 2024) verzonden zal gaan worden aan zo'n 140 (Europese) personen, die zich bezig houden of bezig hebben gehouden met TBE-onderzoek. Met name in het verzamelen van deze personen en hun e-mailadressen is behoorlijk wat tijd gaan zitten.

Op de volgende pagina een voorbeeld van hoe de e-mail er (ongeveer) gaat uitzien.

Daarnaast heeft Leona Gilbert op de ILADS Conferentie in april 2024 in Starnberg (Duitsland) een poster geplaatst en flyers uitgedeeld, die oproepen tot samenwerking. De (druk-)kosten hiervan bedroegen € 137,16 incl. BTW. Helaas heeft e.e.a. nog niet tot de juiste contacten geleid.



Invitation for a collaboration: Join the Fight Against Tick-borne Encephalitis

Dear dr. xxxxxxxx,

We hope this email finds you well.

We are writing to you on behalf of the Tick-borne diseases Foundation Netherlands ("Stichting Tekenbeetziekten").

We are reaching out to professionals who share our passion for advancing research, building awareness, and improving the lives of patients affected by Tick-borne encephalitis (TBE).

Citizen initiative

We started to think about a TBE-research project because a group of friends of a deceased TBE patient raised money to do research, which was donated to our foundation. With applying together for a Horizon Europe or a EU4Health grant we hope that we can put this money to good use.

Europe alone reports between 5,000 and 12,000 TBE cases annually, but this number is believed to be a gross underestimation due to the disease's resemblance to other ailments like Lyme Disease. Recognizing the urgent need to address this public health concern, we aim to foster emerging collaborations, research initiatives, and increased awareness surrounding TBE.

We firmly believe that by engaging in citizen science with a One Health approach, we can fund innovative research projects and foster deep collaborations that will ultimately benefit the patients.

Our idea for a project

Our foundation is particularly interested in exploring the involvement of domestic animals in the transmission or maintenance of TBEV. We also aim to investigate and monitor domestic animals as indicators of TBEV prevalence and risk for humans in both rural and urban areas. Furthermore, we seek to understand the disease's progression in relation to reactivation and/or co-infections, as well as unravel the reasons why one third of TBE patients suffer from long-term consequences.

See [here our abstract](#) with a potential research idea. It's also on [our website](#). The outputs of the research we support will provide actionable insights for scientists, clinicians, pet owners, diagnostic and drug companies, and contribute valuable material to enhance global awareness and policymaking surrounding TBE.

On collaboration

We are actively seeking like-minded individuals who are passionate about our cause and would like to collaborate with us in achieving our goals. By working together, we can make a real difference in the lives of TBE patients and make significant strides in combating this debilitating disease.

If you share our commitment to fighting tick-borne encephalitis and wish to collaborate with the Tick-borne diseases Foundation Netherlands, we would be thrilled to have you on board. Please feel free to reach out to us at scientificboard@tbdfoundation.org, and let's join forces to improve the lives of patients affected by TBE.

Thank you for your time and consideration. We eagerly look forward to the possibility of collaborating with you and making a meaningful impact on public health.

Warm regards (in alphabetical order),

Diana Uitdenbogerd-Drenth (vice-president / scientific board member)
Dominic Smith (boardmember / scientific board member)
Joop Klein Haneveld (scientific board member)
Leona Gilbert (scientific board member)



[Tick-borne diseases Foundation Netherlands](#)
Email: scientificboard@tbdfoundation.org

Copyright © 2024 Stichting Tekenbeetziekten - Tick-Borne Diseases Foundation Netherlands. All rights reserved.
You are receiving this e-mail because we think you are concerned with TBE. If not, you can opt-out through the link below.

Our mailing address is:
Stichting Tekenbeetziekten - Tick-Borne Diseases Foundation Netherlands
Meent 13
75-GRAVENHAGE, Zuid-Holland 2564 KE
Netherlands

[Add us to your address book](#)

Want to change how you receive these emails?
You can [update your preferences](#) or [unsubscribe](#) from this list.



Samenvattend

Tot heden is uit de gulle donatie van De Fietsende Vrienden het volgende bekostigd:

- | | |
|---|-----------|
| • Website en social media: | nihil |
| • Beurzen, inclusief drukwerk | € 424,23 |
| • Nieuwe TBE-folder (6 pagina's) drukwerk | € 123,30 |
| • Wachtkamerschermen 2023 - IDS Media | € 4.235,- |

TOTAAL aan voorlichting € 4.782,53

Met deze investering hebben we zo'n 800.000 - 1 miljoen mensen bereikt met onze boodschap. Een - in onze ogen - verantwoorde investering.

Onderzoek:

- | | |
|---------------------------------|----------|
| • Flyers + poster "Collaborate" | € 137,16 |
|---------------------------------|----------|

Resteert voor onderzoek: € 10.080,31.