



Jaarverslag 2017

lymevereniging

INHOUD	Pagina
Voorwoord	1
1. Lotgenoten, informatie en voorlichting	2
1.1. Lezingen en beurzen	2
1.2. Telefonische informatiedienst	2
1.3. Lotgenotencontact	3
1.4. Jongerencontact	3
1.5. Week van de Teek	3
2. Belangenbehartiging	4
2.1. Algemeen	4
2.2. Het Nederlands Lyme expertisecentrum (NLe)	4
2.3. Patiëntenparticipatie in onderzoek	4
2.4. Kinderen met Lyme	4
2.5. Voucherprojecten	4
2.6. Juridische ondersteuning	5
2.7. Beleidsbeïnvloeding	5
2.8. Ledenenquêtes	5
3. Zichtbaar in de samenleving, communicatie en media	6
3.1. Lyme magazine	6
3.2. Digitale nieuwsbrief	6
3.3. Website	6
3.4. Sociale Media	6
3.5. Folder en voorlichtingsmateriaal	7
3.6. Publiciteit	7
4. Organisatie en beleid	7
4.1. Organisatie- en beleidsontwikkeling	7
4.2. Algemene ledenvergadering	7
4.3. Bestuur	8
4.4. Actieve leden/vrijwilligers	8
4.5. Medische commissie	8
4.6. Ledenverloop	8
4.7. Administratieve ondersteuning	9

VOORWOORD

Welkom bij het jaarverslag 2017 van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (de Lymevereniging). Hierin leest u welke activiteiten de Lymevereniging in 2017 heeft ontplooid en welke plannen gerealiseerd zijn. Samenvattend mogen we stellen dat de Lymevereniging in 2017 verder is gegroeid. Onder andere in het aantal leden en – misschien wel belangrijker – wat betreft invloed. 2017 was ook een roerig jaar, omdat een aantal actieve leden ziek werd en minder mensen activiteiten hebben verricht. Dit heeft invloed gehad op het aantal activiteiten dat dit jaar heeft plaatsgevonden.

Het Nederlands Lyme expertisecentrum is in 2017 dan echt van start gegaan. We liepen hier in het jaarverslag van 2015 al op vooruit. In dit jaarverslag kunnen we de eerste samenwerkingsactiviteiten benoemen. Tegelijkertijd doen we verslag van het eerste jaar van de onderzoeksagenda Lyme Actieplan van ZonMW.

Binnen het vastgestelde kader van het beleidsplan 2014 – 2017 stelde het bestuur voor het jaar 2017 onderstaande prioriteiten in het werkplan:

1. Herijken beleidsdoelen uitmondend in een nieuw beleidsplan voor de periode 2018 – 2021
2. Tijdens de ALV zal het voorstel ter goedkeuring worden voorgelegd om een personele unie met Stichting Tekenbeetzakten aan te gaan
3. Realisatie van het Nederlands Lyme expertisecentrum
4. Initiatie van kleinschalige pilots voor patiëntgericht onderzoek naar complexe vormen van Lyme. Bijvoorbeeld bij ernstige ziekte of jeugdige patiënten met epileptische aanvallen enz.
5. Koppelen van kleinschalige pilots aan actieve fondsenwerving en crowdfunding
6. Werven van een vrijwilliger die als communicatieadviseur de communicatie via onder andere de website kan versterken
7. Uitbreiding van het telefoonteam en verdere professionalisering van de werkwijzen en protocollen
8. Versterken van de coördinatie van voorlichting, met onder andere als doel het verbeteren van inzicht in diversiteit en zo nodig harmoniseren van regionale activiteiten
9. Uitbreiding bestuur en daaraan gekoppeld het inwerken van nieuwe bestuursleden en aandacht voor teambuilding nieuw bestuur
10. Het in 2016 ontwikkelde plan Fondsenwerving wordt vertaald in beleid en concrete acties. Waar nodig zal de organisatiestructuur en administratie hierop worden aangepast
11. De Lymevereniging krijgt steeds vaker vragen van leden en niet-leden op het terrein van arbeid en inkomen en juridische vragen. Hierop wordt in 2017 nader beleid ontwikkeld
12. Op basis van opgedane ervaringen zal nader beleid worden ontwikkeld inzake financiële ondersteuning bij processen
13. De in 2016 gestarte pilot 'regioteams' zal medio 2017 worden geëvalueerd en op basis van evaluatie stap voor stap voor alle regio's worden ingevoerd.

De resultaten leest u in de betreffende hoofdstukken.

Vanaf deze plaats willen wij alle leden die zich in 2017 actief hebben opgesteld om gezamenlijk aan de doelen van de Lymevereniging te werken hartelijk bedanken. Dit maakt dat we als vereniging invloed hebben.

juni 2018,
Het bestuur van de Lymevereniging

1. LOTGENOTEN, INFORMATIE EN VOORLICHTING

1.1. Lezingen en beurzen

In 2017 zijn twintig lezingen gegeven, 33 procent meer dan in 2016. De vraag naar lezingen is nog steeds groter dan we aankunnen. De lezingen in 2017 waren o.a. voor medewerkers van Staatsbosbeheer, natuurvriendenorganisaties, Vrouwen van Nu afdelingen en EHBO afdelingen.

In 2017 hebben vrijwilligers op 34 dagen op beurzen en markten informatie gegeven over tekenbeten en de ziekte van Lyme. De plekken varieerden van jaarmarkten, tuinbeurzen, fairs, streekfestivals, braderieën en atelierroutes. De regionale vrijwilligers/actieve leden verzorgen al deze activiteiten. Sinds 2016 is de regiogroep Zuid-Oost Nederland actief. De werkgroep heeft verschillende activiteiten in de regio opgepakt.

De verkoop van tekenkaarten tijdens beurzen loopt goed. In 2017 is een recordaantal van 5792 tekenkaarten verkocht. We constateren dat de bekendheid van de ziekte van Lyme toeneemt. Voortdurende voorlichting en informatieverstrekking, zoals door het RIVM en Tekenradar, maar vooral de aandacht in de media, beginnen hun vruchten af te werpen. De toenemende verkoop van tekenkaarten zal daarmee samenhangen.

1.2. Telefonische informatiedienst

Via de telefonische informatiedienst – het 0900-2100022 nummer – hebben we in 2017 bijna 1000 telefoongesprekken gevoerd. Vooral tijdens het tekenseizoen is de lijn tijdens de openingsuren voortdurend bezet. De dienst is vier dagdelen per week bereikbaar geweest en wordt bemenst door een team van ervaringsdeskundige vrijwilligers. De vrijwilligers geven de bellers een luisterend oor en informatie. Zij streven ernaar een betrouwbare wegwijzer te zijn in Lymeland.

Het afgelopen jaar is het aantal vrijwilligers flink uitgebreid. Het grootste deel van het jaar bestond het team uit negen enthousiaste vrijwilligers. De continuïteit van de telefoondienst kon ondanks veel uitval door ziekte van de vrijwilligers gedurende het hele jaar worden gehandhaafd. De kennisuitwisseling en het overleg tussen de vrijwilligers onderling is het afgelopen jaar geïntensiveerd, waardoor de kwaliteit van de dienstverlening is verbeterd.

Veel mensen bellen de telefoondienst in de eerste weken na een tekenbeet. Ze willen graag gerustgesteld worden of nadere informatie verkrijgen over de richtlijnen, testen of lengte van antibioticakuren enz. Helaas komt het nog steeds regelmatig voor dat huisartsen een EM voor een allergische reactie of een schimmelinfectie aanzien, niet in Lyme 'geloven' of weigeren een kuur te herhalen als de klachten na bijvoorbeeld tien dagen antibiotica niet zijn verdwenen. Dat heeft dan ernstige gevolgen voor de patiënt. We horen echter ook af en toe verhalen over jonge huisartsen die Lyme zeer serieus nemen en patiënten gelijk de maximale dosis antibiotica meegeven.

De meeste bellers hebben chronische klachten en zijn al jaren ziek. Zij vragen onder andere naar behandelaars die in hun geval iets kunnen betekenen, naar betrouwbaarheid van testen, revalidatiemogelijkheden, psychiatrische of psychologische ondersteuning en diëten. Voor hen hebben we helaas geen bevredigende antwoorden. Als de ziekte chronisch is geworden zijn er maar weinig behandelaars die hulp of ondersteuning kunnen bieden. Chronische patiënten stellen ook vragen over hun procedures bij het UWV of de rechter of over de zorgverzekering en dergelijke.

In de media zijn het afgelopen jaar veel verhalen over nieuwe Lymebehandelingen in het buitenland verschenen. We merken dat dit patiënten verwart. Van de telefoondienst verwachten bellers dan objectieve informatie over de nieuwe therapie.

De telefoonprovider haperde het afgelopen jaar nogal eens, waardoor de bereikbaarheid van de telefoondienst niet optimaal was. Er is daarom onderzocht wat de alternatieven zijn. In februari 2018 komt

een nieuwe provider beschikbaar. We hopen dat de bereikbaarheid voor onze bellers daardoor verbetert. Ook zal het gebruiksgemak voor de vrijwilligers toenemen en wordt de privacy van de vrijwilligers beter gewaarborgd. Nieuw is dat we na februari 2018 ook voor bellers uit het buitenland bereikbaar zijn.

Soms is een luisterend oor het allerbelangrijkste. Uit de aard van vragen blijkt dat kennis bij huisartsen/specialisten lang niet altijd voldoende is en dat ze soms ook niet weten dat ze een collegiaal advies kunnen aanvragen in Nijmegen.

1.3. Lotgenotencontact

Dat er behoefte is aan lotgenotenbijeenkomsten blijkt uit de bijeenkomsten die zijn georganiseerd. In 2017 waren dat er minder dan voorgaande jaren. Dit heeft niet te maken met gebrek aan behoefte, maar met gebrek aan actieve leden die dit kunnen oppakken. In 2017 telden we zeven bijeenkomsten met gemiddeld twintig deelnemers per bijeenkomst. Dit zijn getallen van de regio's Noord en Zuid-Oost. De jongeren hebben hun eigen lotgenotenbijeenkomsten. Hiervan waren er drie. Als vereniging hebben we de lijn ingezet via het aangenomen vrijwilligersbeleid om nog meer regionaal te gaan werken. Wij zijn van mening dat activiteiten zoals lotgenotencontact zo dicht mogelijk bij mensen moeten worden georganiseerd.

1.4. Jongerencontact

De jongeren hebben een besloten groep op Facebook (Jongeren van de Lymevereniging). Deze groep is in 2015 aangemaakt en telt op dit moment 132 leden. De Facebookgroep wordt gebruikt om onze leden op de hoogte te houden van de door ons georganiseerde bijeenkomsten en activiteiten. Verder wordt deze groep gebruikt door leden om af en toe een vraag te stellen of anderen om advies te vragen. Ook schrijft een aantal leden blogs die ze met de rest delen. Alle foto's van bijeenkomsten en activiteiten worden gedeeld in de fotoalbums van de Facebookgroep. Zo kan iedereen die lid is van tevoren een beetje de sfeer van de bijeenkomsten bekijken. Het bijzondere aan de jongeren is dat zij graag als lotgenoten bijeenkomen op plekken die niet persé gericht zijn op zorg of ziek zijn. Ze spreken het liefste af in een café.

Jongerenbijeenkomsten 2017

25/02/2017 Jongerenbijeenkomst Urbana in Zwolle, groep van 13
02/09/2017 Jongerenbijeenkomst De Vier Broers in Amersfoort, groep van 7.
07/12/2017 Jongerenbijeenkomst Lokaal Edel in Amsterdam, groep van 6.

Jongerenactiviteit

06/05/2017 Varen in Utrecht, groep van 10.

De bijeenkomsten worden meestal op een zaterdagmiddag georganiseerd en duren drie uur. De locatie verschilt per stad, maar we gaan altijd naar een rolstoeltoegankelijk café. Wij verzorgen drie drankjes naar keuze en hapjes vrij van gluten, lactose en suiker.

1.5. Week van de Teek

Tijdens de jaarlijkse Week van de Teek werd in 2017 door de partners van het toen nog Nederlands Lymeziekte expertisecentrum een symposium georganiseerd met als titel 'Focus op Lyme'. De partners van het NLe zijn het AMC Amsterdam, de Lymevereniging, het Radboudumc, RIVM en op dat moment ook nog Stichting Tekenbeetziekten. Het symposium werd georganiseerd voor patiënten en artsen in Antropia te Driebergen. De Lymevereniging was medeorganisator en heeft haar betrokkenheid en inzet bij het NLe uiteengezet. Het symposium is met ongeveer 180 deelnemers goed bezocht. In deze week verder de bekende activiteiten als het bekend maken van de nieuwste cijfers over teken en Lyme.

2. BELANGENBEHARTIGING

2.1. Algemeen

De belangenbehartiging van de Lymevereniging kan worden opgedeeld in twee onderdelen. Beleidsbeïnvloeding en ondersteuning van individuele leden. Deze twee zijn te onderscheiden maar zeker niet te scheiden. Zo kunnen de resultaten op het onderdeel beleidsbeïnvloeding leiden tot minder individuele problemen en omgekeerd kunnen individuele zaken de druk opvoeren om het beleid te wijzigen. Veel van het werk dat op dit terrein door de Lymevereniging wordt uitgevoerd gebeurt achter de schermen, omdat openbaarheid veelal wel tot aandacht of applaus, maar niet tot het beoogde resultaat leidt. Hieronder een weergave van de belangrijkste activiteiten.

2.2. Het Nederlands Lymeziekte expertisecentrum (NLe)

Na een jarenlange voorbereiding is in 2017 de samenwerkingsovereenkomst voor het NLe tot stand gekomen. Helaas zonder de participatie van de Stichting Tekenbeetziekten. Belangrijke activiteiten van het NLe in oprichting waren de nascholingsactiviteiten voor huisartsen (E-PIN) alsmede het symposium 'Focus op Lyme'. Eind 2017 is de samenwerkingsovereenkomst getekend en is de subsidie van ongeveer 2,5 miljoen euro van het ministerie van VWS geformaliseerd.

De nascholing voor huisartsen is tot stand gekomen middels samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en behoort tot de meest gedownloade PIN's uit de historie van het NHG. Inmiddels wordt druk gewerkt aan het verder vormgeven van de hoofdonderwerpen van het NLe beleidsplan, te weten verbetering van diagnostiek, afstemming van zorg, het opzetten van een biobank en patiëntenregistratie alsmede nascholing en communicatie.

2.3. Patiëntenparticipatie in onderzoek

In het afgelopen jaar zijn drie ZonMW projecten formeel van start gegaan. In alle drie de projecten wordt de patiëntenparticipatie vormgegeven samen met vertegenwoordigers van Stichting Tekenbeetziekten. Het betreft de projecten Victory, LymeProspect Kids en Lyme Escape. Alle patiëntenvertegenwoordigers hebben geparticipeerd in de startbijeenkomst georganiseerd door ZonMW. Tijdens deze bijeenkomst zijn onder andere afspraken gemaakt over de vorm van patiëntenparticipatie, waaronder een belangrijke rol in de (eind)communicatie. Tevens is afgesproken dat de vertegenwoordigers bij LymeProspect Kids ook zullen participeren in de projectgroep van het LymeProspect project.

2.4. Kinderen met Lyme

Evenals in voorgaande jaren gaven vrijwilligers die achter het e-mailadres ouders@lymevereniging.nl zitten regelmatig een luisterend oor en tips aan ouders van kinderen die de ziekte van Lyme hebben. Daarnaast is de Lymevereniging betrokken bij de acties die de belangenvereniging Intensieve Kindzorg (IKZ) voert om onterechte ondertoezichtstellingen en uithuisplaatsingen te voorkomen. Voorts participeert één van de ervaringsdeskundigen namens de Lymevereniging in de projectgroep van het onderzoek LymeProspect Kids.

2.5. Voucherprojecten

Naast de jaarlijkse subsidie ontvangen patiëntenorganisaties van het ministerie van VWS een zogeheten Vouchersubsidie. Deze subsidie kan en mag alleen worden besteed aan projecten die tezamen met minimaal zes andere patiëntenorganisaties worden opgezet en uitgevoerd.

Ervaringsdeskundigheid telt

Samen met acht andere organisaties is de Lymevereniging vanaf 2013 bezig het voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid werkt' vorm te geven. De kern van het project is een 'besloten' digitale kennisbank. De afgelopen jaren is gebleken dat de besloten website met webdossiers niet gebruiksvriendelijk en toegankelijk is voor o.a. de vrijwilligers van de telefonische informatiedienst. In het voucherproject is met een meerderheid van stemmen besloten om door te gaan met de ontwikkeling van een in-

ternet community om ervaringen laagdrempelig uit te wisselen. Omdat de Lymevereniging de benodigde mankracht niet kan garanderen en vanwege een laag gebruik van de huidige kennisbank, participeert de Lymevereniging niet in de web community, die in het voorjaar van 2018 wordt gelanceerd. Mede als spin-off van het voucherproject is eind 2017 www.slimopkomenvoorjezelf.nl gelanceerd om patiënten voor te bereiden op een gesprek met zorgprofessionals. Deze website is ontwikkeld door de Nederlandse vereniging voor Coeliakie patiënten als onderdeel van het voucherproject.

Professionele en vrijwillige re-integratiecoach

In 2016 is de Lymevereniging tevens gaan deelnemen aan twee projecten met als doel ervaringsdeskundige coaches op te leiden die patiënten kunnen adviseren op het terrein van werk en re-integratie. Dit is voortgezet in 2017. Inmiddels is bekend dat vijf deelnemers dit traject in 2018 gaan volgen. Het een en ander loopt via het Centrum Chronisch Ziek en Werk (CCZW).

2.6. Juridische ondersteuning

De vraag om informatie, advies en ondersteuning bij juridische procedures blijft aanwezig. Wij verwijzen patiënten naar goede, informatieve websites en naar advocaten die ervaring hebben op de terreinen van Lyme, zorgverzekeringen en problematiek met betrekking tot kinderen en Lyme. Individuele advisering en ondersteuning vindt beperkt plaats.

Proefprocessen

In 2017 heeft de Lymevereniging twee patiënten inhoudelijk en financieel gesteund in een rechtszaak waarin zij in hoger beroep zijn gegaan tegen de zorgverzekeraar over vergoeding van kosten van behandeling volgens de ILADS richtlijn. De crowdfundingactie 'Een eerlijke strijd' is daar onderdeel van. Tevens is eind 2017 een oriënterend gesprek gevoerd met betrekking tot ondersteuning van een derde zaak. Het komende jaar zal nader beleid worden ontwikkeld ten aanzien van het financieel ondersteunen van patiënten die procederen. Uitgangspunt daarbij is dat een proces nieuwe jurisprudentie moet kunnen opleveren. Vlak voor kerst kregen wij van één van de processen de teleurstellende uitspraak dat de zorgverzekeraar de behandeling in het buitenland niet hoeft te vergoeden.

De afgelopen jaren is gewerkt aan een structureel contact met het UWV in de persoon van dhr. H Kroneman. Jaarlijks wordt informatie uitgewisseld. Inzet van de Lymevereniging is dat de problemen waar Lyme patiënten tegenaan lopen bij het UWV worden opgelost. In het laatste gesprek in het najaar van 2017 is nascholing van de verzekeringsartsen ter sprake gekomen, waarbij mogelijk de reeds ontwikkelde E-nascholing voor huisartsen als basis kan dienen. Het UWV is zeer geïnteresseerd in deze samenwerking.

2.7. Beleidsbeïnvloeding

De Lymevereniging heeft met de oprichting van en participatie in het Nederlands Lymeziekte expertisecentrum gekozen voor beïnvloeding van de medische wereld middels dialoog en samenwerking en minder middels 'actievoering'. Naast de samenwerking in het NLe blijft de Lymevereniging contact houden met o.a. de politiek, het ministerie en zorgverzekeraars om blijvend druk te kunnen zetten richting de noodzakelijke lange termijn aanpassingen in zowel de gezondheidszorg als op sociaal-maatschappelijk terrein.

Beïnvloeden door te confronteren

Hoe nuttig en effectief praten ook is om beleid te wijzigen, het is een langere termijn strategie. Op korte termijn is confrontatie en een stevig maatschappelijk debat nodig om bewustzijn en urgentie te realiseren. Bijvoorbeeld door het laten toetsen van beleid, zoals dat van zorgverzekeraars, door de rechter. Ook die beleidslijn wordt door de Lymevereniging uitgevoerd en daarom is het bestuur blij met de aandacht die patiënten via sociale media vragen voor de Lyme problematiek.

2.8. Ledenenquêtes

De antwoorden op de in 2016 gehouden ledenenquête over behandelervaringen zijn in 2017 verder

uitgewerkt. Een samenvatting is gepubliceerd in het voorjaarsnummer van het Lyme magazine. Een gedetailleerd verslag is online beschikbaar:

<https://lymevereniging.nl/2017/09/25/resultaten-enquete-lymevereniging/>

3. ZICHTBAAR IN DE SAMENLEVING, COMMUNICATIE EN MEDIA

3.1. Lyme magazine

In 2017 is het Lyme magazine driemaal uitgekomen. Door ziekte van actieve leden kon dit jaar niet elk kwartaal een exemplaar worden gevuld. De richting die in 2015 is gekozen is doorgezet, te weten een meer 'open' redactioneel beleid, waarbij alle aspecten die met de ziekte van Lyme verbonden zijn aan bod komen, zowel vanuit de reguliere als de niet-reguliere medische wereld. Met de rubriek 'Lyme-front' heeft de Lymevereniging inmiddels een rijke informatiebron van wetenschappelijke artikelen over alles wat met Lymeziekte te maken heeft.

De sterk verbeterde *full colour* vormgeving maakt het blad leesbaarder. Verder is het aantal patiëntenverhalen blijven groeien. Door een keuze te maken voor verhalen met een meer positieve inslag, is een begin gemaakt met het bieden van meer perspectief en hoop voor Lyme patiënten. In 2017 zijn we gestart met een rubriek over leden die actief zijn in de vereniging, Lyme Light. Dit geeft een goed beeld van het reilen en zeilen van de vereniging en met welke wilskracht de vereniging haar activiteiten steeds weer voor het voetlicht brengt.

3.2. Digitale nieuwsbrief

Net als in voorgaande jaren worden de leden behalve met het Lyme magazine ook geïnformeerd middels een digitale nieuwsbrief. Dit medium is met name geschikt voor het brengen van actueel nieuws en aankondigingen. Bij bijzondere en belangrijke zaken betreffende de vereniging kan er soms een nieuwsbrief speciaal voor actieve leden verschijnen.

De onderwerpen die in de nieuwsbrief aan de orde komen zijn vooral afgestemd op de actualiteit. Met ingang van 2017 verschijnt de nieuwsbrief in een geheel nieuwe vormgeving.

In de nieuwsbrief wordt gelinkt naar de website.

In al onze media – Lyme magazine, de nieuwsbrief, website, Facebook en Twitter – kiezen wij, in plaats van onze statutaire naam Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP), voor de naam 'Lymevereniging'.

Bij deze, meer eigentijdse, naam hoort ook een nieuw logo, dat in 2018 het licht ziet.

Om de link tussen alle media te versterken, is besloten tot de oprichting van een mediaredactie, waardoor de Lymevereniging ook op de sociale media meer zichtbaar wordt.

3.3. Website

Begin 2017 is de nieuwe website beschikbaar gekomen. De vormgeving heeft een stevige opfrisbeurt ondergaan. De inhoud (content in communicatietermen) is op de schop genomen en vooral overzichtelijker gemaakt voor bezoekers. Gestaaag werkten we in 2017 om de content verder uit te bouwen. De website blijft een punt van actualiseren.

3.4. Sociale media

In afwachting van vernieuwde website en een realisatie van een mediaredactie is in 2015 voorzichtig een begin gemaakt met het plaatsen van berichten op Facebook en is de berichtgeving op de website en Twitter in stand gehouden. In 2017 hebben we deze lijn doorgezet.

Aantal volgers Twitter: 834. Aantal volgers op Facebook: 1002.

3.5. Folder- en voorlichtingsmateriaal

In 2017 is door een werkgroep een start gemaakt om het foldermateriaal van de Lymevereniging te actualiseren. Deze groep houdt zich ook bezig met de aankleding van de stands van beurzen. In 2018 zal dit voor het seizoen worden afgerond.

In 2016 is er vanuit de Ontwikkelingsmaatschappij Flevoland (OMFL) contact gezocht met zowel de Lymevereniging als Stichting Tekenbeetziekten over een afstudeeropdracht van Technasia-studenten. De studenten wilden een kaartspel ontwikkelen wat de kennis van basisschoolkinderen over teken en de ziekte van Lyme zou vergroten. De Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten hebben de inhoud van het spel in 2017 intensief begeleid. In 2018 zal het kaartspel verschijnen.

3.6. Publiciteit

De Lymevereniging is betrokken geweest bij diverse artikelen en uitzendingen op radio en televisie:

- Een Vandaag: uitzending naar aanleiding van Hoger Beroep zaak Bazelmans
- Telegraaf: publicatie over terugkeer op het werk na langdurige ziekte
- Volkskrant: publicatie jaarlijkse kosten ziekte van Lyme in Nederland
- Monitor: uitzending over ziekte van Lyme
- NPO radio 1: Hoe voorkom je een tekenbeet?
- Hallo Nederland: Gevolgen ziekte van Lyme
- NPO radio 5: Tekenbeten en ziekte van Lyme
- NPO radio 1: toelichting naar aanleiding van artikel over jongeman met ziekte van Lyme
- Willem Wever: Hoe komen teken aan de ziekte van Lyme?
- Skipr.nl, Parool, RTL Nieuws en andere media: toekenning 2.5 miljoen euro ministerie van VWS voor Nederlands Lymeziekte expertisecentrum, bestemd voor diagnose/behandeling ziekte van Lyme

4. ORGANISATIE EN BELEID

4.1. Organisatie- en beleidsontwikkeling

De afgelopen jaren is prioriteit gegeven aan de patiëntenparticipatie bij het realiseren van het ZonMw Lyme Actieplan en het tot stand komen van het Nederlands Lymeziekte expertisecentrum. De verkennende gesprekken met Stichting Tekenbeetziekten om nauwer samen te werken hebben er medio 2017 toe geleid dat Stichting Tekenbeetziekten zich heeft teruggetrokken. De stichting gaf aan zelfstandig door te willen gaan.

Tijdens de ALV van maart 2017 is het beleidsplan Vrijwilligerswerk vastgesteld. Het beleidsplan fondsenwerving dat was gepland voor 2017 is vooruit geschoven naar 2018. De werkgroep fondsenwerving moest helaas door capaciteitsproblemen in het bestuur medio 2017 on hold worden gezet. Het CBF keurmerk en de ANBI status zijn behouden en ook heeft de Lymevereniging nu een vermelding in de landelijke notarisagenda.

Het aantal vrijwilligers dat coördinerende werkzaamheden uitvoert voor een werkgroep binnen de Lymevereniging blijft nog achter bij de wens. In 2017 waren 61 leden actief in een werkgroep. In 2017 wilden we dit extra aandacht geven met prioriteit voor algemene coördinatie vrijwilligers, landelijke coördinatie beurzen en lezingen, regio coördinatoren en een coördinator fondsenwerving. Dit is helaas niet gelukt op alle fronten. Het telefoonteam is in 2017 versterkt en de teamleden hebben een cursus gevolgd. In het najaar 2017 is een actieve ledendag georganiseerd waar gesproken is over het beleidsplan 2018-2021.

4.2. Algemene ledenvergadering

In maart 2017 werd in Hilversum de Algemene Ledenvergadering gehouden. De belangrijkste agendapunten waren de goedkeuring van het sociaal en financieel jaarverslag 2016 en het activiteitenplan 2017 met daarin de vaststelling van het vrijwilligersbeleid, het afscheid van voorzitter Gert van Dijk en penningmeester Maarten Smeets. Beiden hebben zich drie jaar actief voor de vereniging ingezet. Annemarie Bevers en Huub Rademakers werden tijdens de ALV unaniem gekozen als respectievelijk

voorzitter en penningmeester. De vergadering verliep in een goede sfeer. Alle goedkeuringen en benoemingen vonden unaniem plaats en het bestuur werd decharge verleend voor het gevoerde beleid. Na de pauze hield advocaat Richard Korver een interessante lezing.

4.3. Bestuur

Vanaf de ALV in maart 2017 bestond het bestuur uit vijf leden. De secretaris en penningmeester waren minder inzetbaar in verband met gezondheid en privéomstandigheden. Einde voorjaar moest Rob Bartels plotseling zijn bestuurslidmaatschap opzeggen in verband met gezondheidsproblemen. Met uiteindelijk vier bestuursleden

en enkele vacatures in coördinatie van werkgroepen was de werkdruk binnen het bestuur hoog. Hierdoor zijn een aantal verbeterpunten niet of minder tot stand gekomen. Uitbreiding van bestuur is wenselijk evenals het vervullen van vacatures binnen de werkgroepen.

4.4. Actieve leden/vrijwilligers

In 2017 waren 61 actieve leden/vrijwilligers verantwoordelijk voor het plannen en uitvoeren van al onze activiteiten. De meeste van hen zijn leden, soms ook niet-leden of sympathisanten. Vier van hen hebben het afgelopen jaar te kennen gegeven met hun vrijwilligerswerk te stoppen. Vaak na vele jaren van inzet, waarvoor wij hen op deze plaats willen bedanken.

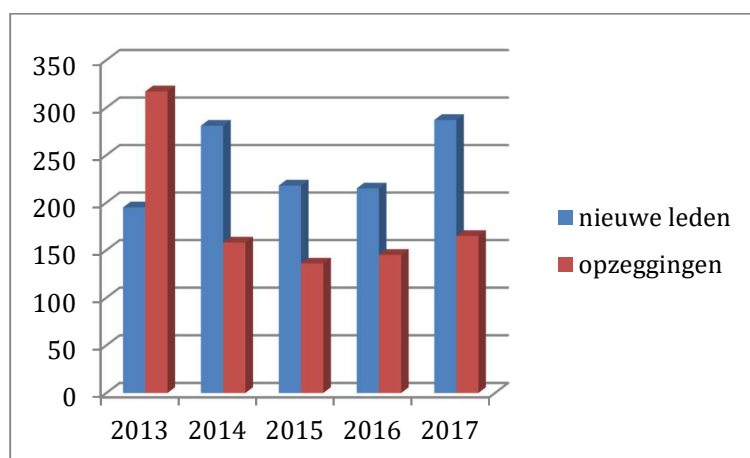
De Lymevereniging voelt zich verplicht ten opzichte van haar vrijwilligers om ervoor te zorgen dat zij hun werkzaamheden goed en met voldoende kennis van zaken kunnen uitvoeren. Dat geldt voor zowel vrijwilligers die betrokken zijn bij onderzoeken als voor vrijwilligers die informatie en voorlichting geven. Voor het vrijwilligerswerk is nader beleid ontwikkeld en goedgekeurd tijdens de ALV van 2017. In een pilot in de regio Zuid-Oost Nederland wordt het nieuwe beleid vanaf september 2016 geïmplementeerd en getoetst. Het bestuur heeft in 2017 de eerste stappen gezet naar structurele begeleiding, scholing en training van vrijwilligers en zal deze lijn de komende jaren verder uitbouwen, zoals ook in het vrijwilligersbeleid is vastgelegd.

4.5. Medische commissie

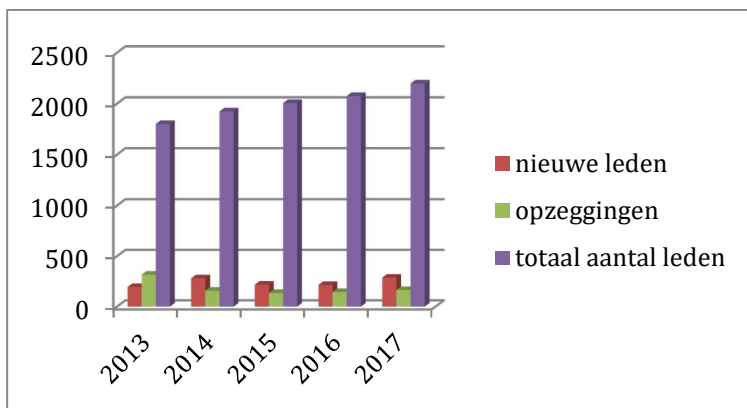
De rubriek Lyme front in het Lyme magazine wordt verzorgd door Joke Franssen en Johan Bongers. De intentie is om in elk nummer minimaal enkele korte samenvattingen van recent verschenen wetenschappelijke artikelen op het gebied van Lyme te produceren en eventueel bijgewoonde symposia.

4.6. Ledenverloop

De vereniging blijft groeien. Met een totaal van 2198 per 31-12-2017 is het aantal leden met 5,8 procent gestegen ten opzichte van 2016. Gemiddeld over de laatste vier jaar is het ledenaantal jaarlijks ongeveer 5 procent gegroeid.



Grafiek 1: Aantallen nieuwe leden en opzeggingen Lymevereniging in de periode 2013 t/m 2017.



Grafiek 2. Toename ledenaantal Lymevereniging in de periode 2013 t/m 2017.

4.7. Administratieve ondersteuning

Evenals in voorgaande jaren houdt de Lymevereniging domicilie bij Het Ondersteuningsburo (HOB). Het HOB verzorgt de financiële- en ledenadministratie en verricht diverse secretariële taken zoals mailings en gedeeltelijke postafhandeling. Daarnaast heeft de Lymevereniging een aantal malen een beroep kunnen doen op de inzet van PGO support, de Sesamacademie en Stidad. Ook is met een aantal commerciële partijen samengewerkt, met name op het gebied van communicatie.