



Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten

Sociaal jaarverslag 2016
lymevereniging.nl

INHOUD

1. Voorwoord 2

2. Lotgenoten, informatie en voorlichting 3

- 2.1. Lezingen en beurzen 3
- 2.2. Telefonische informatiedienst 3
- 2.3. Lotgenotencontact 4
- 2.4. Jongerencontact 4
- 2.5. Digitale informatievoorziening 4
- 2.6. Week van de Teek 5

3. Belangenbehartiging 5

- 3.1. Algemeen 5
- 3.2. Het Lyme Expertise Centrum 5
- 3.3. Patiënten participatie en onderzoek 6
- 3.4. Kinderen met Lyme 6
- 3.5. Voucherprojecten 6
- 3.6. Juridische ondersteuning 7
- 3.7. Beleidsbeïnvloeding 7
- 3.8. Ledenenquêtes 8

4. Zichtbaar in de samenleving, communicatie en media 8

- 4.1. De *Lyme* 8
- 4.2. Digitale nieuwsbrief 9
- 4.3. Vernieuwen website 9
- 4.4. Mediaredactie 9
- 4.5. Sociale media 10

5. Organisatie en beleid 10

- 5.1. Organisatie- en beleidsontwikkeling 10
- 5.2. Algemene Leden Vergadering 10
- 5.3. Bestuur 10
- 5.4. Actieve leden/vrijwilligers 11
- 5.5. Medische commissie 11
- 5.6. Ledenverloop 11

7. Financiën 12

1. VOORWOORD

Welkom bij het lezen van het sociaal jaarverslag 2016 van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (de Lymevereniging) waarin u kunt lezen welke activiteiten de Lymevereniging in 2016 ontplooid heeft, welke plannen gerealiseerd zijn en zo ook over de plannen die we niet tot realisatie hebben kunnen brengen. Samenvattend mogen we stellen dat ook in 2016 de Lymevereniging verder gegroeid is. In aantal leden, in aantal vrijwilligers en – misschien wel het belangrijkste – in invloed. De Lymevereniging heeft geen betaalde medewerkers in dienst. Alle activiteiten die in dit verslag beschreven staan, konden worden uitgevoerd dankzij de inzet van ruim zestig vrijwillige medewerkers. Een woord van dank aan al die vrijwillige medewerkers is dan ook meer dan op zijn plaats.

In het voorwoord van het sociaal jaarverslag 2015 liepen we vooruit op de realisatie van het Lyme Expertisecentrum en spraken we de verwachting uit dat het Expertisecentrum in 2016 gerealiseerd zou worden. Dat is te optimistisch gebleken, want het Expertisecentrum is nog steeds niet formeel van start. Al kunnen we wel vaststellen dat in de praktijk de samenwerking al begonnen is. U leest daarover in hoofdstuk 3 van dit verslag.

Ons optimisme ten aanzien van de Onderzoeksagenda kwam wel uit, want dat werd in 2016 door ZonMw gepubliceerd onder de naam Lyme Actieplan.

Binnen het vastgestelde kader van het beleidsplan 2014-2017 stelde het bestuur voor het jaar 2016 de volgende prioriteiten:

1. De website wordt in 2016 vernieuwd.
2. Er wordt een webredactie gevormd voor de vernieuwde website.
3. De *Teek Away App* wordt in 2016 landelijk gelanceerd door de Lymevereniging; dat is meteen een nieuwe manier om voorlichting te geven als vereniging.
4. Proefprocessen worden ondersteund en de uitkomsten, indien positief voor lymepatiënten, worden breed gecommuniceerd naar de achterban. Hier worden financiële middelen voor beschikbaar gemaakt, bijvoorbeeld door *crowdfunding*.
5. Structureel worden contacten onderhouden met verzekeringsartsen van het UWV en voortdurend wordt het patiëntenbelang onder de aandacht gebracht.
6. De Lymevereniging ontvangt jaarlijks 18k vouchersubsidie voor het project 'Ervaringsdeskundigheid werkt'. Er is een implementatie voor een registratiesysteem opgezet, waarin de ervaringen van patiënten met betrekking tot arbeid en uitkering zijn verwerkt. In 2016 voeren we een nieuw voucherproject uit: vernieuwend de patiënten ondersteunen door middel van onder andere het opleidings van coaches.
7. Er wordt een Lyme-Behandel- en Expertisecentrum geopend.
8. Er wordt maximale invloed uitgeoefend op de Onderzoeksagenda van ZonMw.
9. Er wordt een medische kenniscommissie op- en ingericht.
10. Er wordt een symposium georganiseerd op 17 april in Driebergen.
11. Wij zoeken proactief naar contacten met zusterorganisaties in aangrenzende landen.

Organisatiedoelen

1. Het vrijwilligersbeleid wordt geactualiseerd.
2. Er komt een *pilot* regionalisering van het vrijwilligerswerk en er komen daardoor meer activiteiten dichterbij de mensen.

-
3. Mogelijkheden voor intensievere samenwerking of integratie met de Stichting Tekenbeet Ziekten worden onderzocht, met als doel een krachtige patiëntenbundeling.
 4. Het werven van fondsen wordt uitgebreid.

De resultaten vindt u in de betreffende hoofdstukken terug en zijn te herkennen aan de vetgedrukte **(P)**.

Maart 2017,
Het bestuur van de Lymevereniging

2. LOTGENOTEN, INFORMATIE, VOORLICHTING

2.1. Lezingen en beurzen

In 2016 zijn 15 lezingen gegeven, de helft van het aantal dat in 2015 werd gegeven. De vraag naar lezingen is groter dan we aankunnen. Met namen in het westen van het land moeten we nog vaak nee zeggen.

In 2016 hebben vrijwilligers op 16 beurzen en markten informatie gegeven over tekenbeten en de ziekte van Lyme. De verkoop van tekenkaarten tijdens deze beurzen verloopt erg goed, met als uitschieter 1600 verkochte kaarten op de Bloem en Tuinbeurs in Nuenen.

We constateren dat de bekendheid van de ziekte van Lyme toeneemt. Voortdurende voorlichting en informatieverstrekking zoals via het RIVM en Tekenradar, maar vooral de aandacht in de media, begint vruchten af te werpen.

2.2. Telefonische informatiedienst

De telefonische informatiedienst – ons **0900-210022**-nummer – voorziet in een grote behoefte. De dienst is bereikbaar op vier dagdelen door de week en wordt gedraaid door een team van ervaringsdeskundige vrijwilligers die onderling ervaringen en gestelde vragen uitwisselen en waar nodig een beroep kunnen doen op andere expertise binnen de vereniging.

Gedurende het jaar werden meer dan duizend telefoongesprekken gevoerd. Veel bellers kampen al jarenlang met klachten en zijn soms ook uitbehandeld in het reguliere circuit. Via het adres telefoondienst@lymevereniging.nl is de informatiedienst sinds dit jaar ook per mail bereikbaar. Het streven is om in 2017 de bereikbaarheid uit te breiden naar vijf dagen, maar daarvoor zijn er meer vrijwilligers nodig.

Een overzicht van veel gestelde vragen/gespreksonderwerpen:

- * Lymespecialisten of artsen die langer dan de CBO-richtlijn behandelen.
- * Welke testen zijn er (in het buitenland)?
- * Revalidatie.
- * Hoe ziet een EM eruit?
- * Waarom kom ik niet van mijn klachten af?
- * Waar kan ik terecht voor een second opinion?
- * Alternatieve artsen of artsen in het buitenland: bent u bekend met...?
- * Jongeren/kinderen met Lyme.
- * Verloop van de ziekte en welke vooruitzichten zijn er?

-
- * Overdraagbaarheid bij seks en zwangerschap.
 - * Problemen bij UWV door geen duidelijke diagnose door reguliere arts.
 - * Is twee weken antibioticum voldoende bij een EM?

Soms is gewoon een luisterend oor het allerbelangrijkste! Uit de aard van de 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.

2.3. Lotgenotencontact

Dat er behoefte is aan lotgenotenbijeenkomsten bleek uit 14 bijeenkomsten met gemiddeld 17 deelnemers per bijeenkomst. Voor 2016 moeten we vaststellen dat het vertrek van enkele vrijwilligers die deze bijeenkomsten organiseren een stevige aderlating is gebleken die niet van de ene dag op de andere kon worden opgevuld. Het aantal lotgenotenbijeenkomsten is dan ook beperkt gebleven tot zes, waarvan drie voor jongeren. Inmiddels pakken een nieuwe coördinator en nieuwe vrijwilligers de draad weer op en is de verwachting dat het aantal bijeenkomsten weer terugveert. Wij kunnen nog extra vrijwilligers gebruiken, met name in de Randstad.

2.4. Jongerencontact

We hebben een besloten groep op Facebook (Jongeren van de Lymevereniging) voor de jongeren. Deze groep is in 2015 aangemaakt. Een jaar later zijn we van 76 naar 104 leden gegaan.

De groep wordt voornamelijk 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 om anderen om advies te vragen. Ook schrijven redelijk wat leden blogs die ze met de rest delen. Alle foto's van bijeenkomsten en activiteiten komen ook in fotoalbums in de groep te staan.

Zo kan iedereen die lid is van tevoren ook een beetje de sfeer van onze bijeenkomsten bekijken.

Jongerenbijeenkomsten

20/02/2016 Jongerenbijeenkomst stadscafé Broers in Utrecht, groep van 13.

11/06/2016 Jongerenbijeenkomst grand café Carras in Den Bosch, groep van 14.

05/11/2016 Jongerenbijeenkomst restaurant In de Doelen in Rotterdam, groep van 16.

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

2.5. Digitale informatievoorziening

In afwachting van de vernieuwing van de website en een realisatie van een mediaredactie is in 2015 een voorzichtig begin gemaakt met het plaatsen van berichten op Facebook en is de berichtgeving op de website en op Twitter in stand gehouden.

Met de vernieuwing van de website www.lymevereniging.nl en de oprichting van een mediaredactie is ook ervaring opgedaan met de [Facebook](#)-pagina van de Lymevereniging en is de berichtgeving via [Twitter](#) voortgezet.

(P) In 2016 heeft de Lymevereniging de Teek Away App overgenomen van Stichting Natuur en Milieu Overijssel. Achterstallig onderhoud is weggewerkt, maar een grotere revisie is uitgesteld in afwachting van de nieuwe website en de mediaredactie. In 2017 willen we nadrukkelijk met de App aan de slag, aangezien het een belangrijk middel kan zijn in de voorlichting bij Preventie, Eerste Hulp bij Tekenbeet en de registratie van relevante data na een tekenbeet.

2.6. Week van de Teek

Het is alweer bijna een jaar geleden, maar de Week van de Teek 2016 was er één om niet snel te vergeten. Naast bekende activiteiten als het bekendmaken van de nieuwste cijfers over teken en Lyme werd de week gekenmerkt door twee grote patiëntevenementen:

- *Lopen voor Lyme*, een initiatief van Berdien Renes, bracht meer dan een half miljoen euro op voor patiënten die daardoor behandeling in het buitenland (deels) konden financieren.
- **(P)** *Something Inside So Strong*. Een bijeenkomst voor driehonderd patiënten die mede door de Lymevereniging georganiseerd werd en waarin patiëntenverhalen en recente ontwikkelingen rond diagnose en behandeling centraal stonden.

Daarnaast heeft de Lymevereniging een bijdrage geleverd aan de nascholingsdag voor huisartsen die plaatsvond tijdens de Week van de Teek in het Beatrixgebouw in Utrecht.

3. BELANGENBEHARTIGING

3.1. Algemeen

De belangenbehartiging van de Lymevereniging kent twee te onderscheiden onderdelen: *beleidsbeïnvloeding* en *ondersteuning van individuele leden*.

Deze twee zijn te onderscheiden, maar zeker niet te scheiden. Zo zullen de resultaten op het onderdeel beleidsbeïnvloeding kunnen leiden tot minder individuele problemen en omgekeerd zullen 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.

3.2. (P) Het Lyme Expertise Centrum

Het afgelopen jaar zijn vijf à zes bijeenkomsten geweest van de werkgroep oprichting LEC, met Gert van Dijk en Johan Bongers als vertegenwoordigers. Ondanks het feit dat het veel trager gaat dan gehoopt, zijn er grote stappen gezet richting het op te richten centrum. Er liggen momenteel plannen op het gebied van nascholing huisartsen, werkgroep diagnostiek, werkgroep behandeling en de oprichting van een biobank met goede patiëntregistratie. Dit laatste is cruciaal richting toekomstige onderzoeksprojecten. Voor de nascholing aan huisartsen wordt door het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) in samenwerking met leden van het expertisecentrum een digitale nascholingsmodule ontwikkeld die in mei 2017 beschikbaar moet komen. Verwachting/hoop is dat het expertisecentrum in de Week van de Teek formeel gelanceerd kan worden. Eind

2016 is ook besloten dat er gezamenlijk een Lyme-bijeenkomst wordt georganiseerd in de Week van de Teek. Halverwege 2016 zijn naast vertegenwoordigers van Radboud UMC, AMC en RIVM, ook een vertegenwoordiger namens de NHG en een medisch microbioloog in de projectgroep opgenomen.

3.3. (P) Patiëntenparticipatie en onderzoek

Nadat eind 2015 ZonMw een *invitational conference* had georganiseerd als basis voor het opstellen van een onderzoeksagenda, is dit gevolgd door een tweede bijeenkomst waarin prioriteiten zijn bepaald, resulterend in het Lyme Actieplan. Beide patiëntenorganisaties waren vertegenwoordigd, alsmede ook ILADS-artsen. Als eerste resultaat van het actieplan is er een ZonMw-onderzoeksprogramma geopend waarvoor €900.000 beschikbaar is, goed voor uiteindelijk drie projecten:

1. Validatie van cellulaire (waaronder Duitse) testen;
2. Lyme Kids Prospect; en
3. Onderzoek naar mechanismen waarmee *Borrelia* het afweersysteem omzeilt.

Patiëntvertegenwoordigers zijn in alle fasen betrokken, te weten in projectgroepen die voorstellen indienden, een specifieke groep die na een eendaagse training onder leiding van PGO de beoordeling op 'belang voor de patiënt' heeft uitgevoerd en uiteindelijk in de programmacommissie die de voordracht heeft gemaakt voor het bestuur van ZonMw.

3.4. Kinderen met Lyme

De werkgroep van Ouders van Kinderen met Lyme is een kleine maar actieve werkgroep. Het afgelopen jaar hebben wij met 35 ouders contact gehad over diagnose, behandeling en problemen met instanties als Veilig Thuis. Voor dat laatste zijn we samenwerking aangegaan met de belangenvereniging IKZ, voor zorgintensieve kinderen. De medewerkers van de telefonische informatiedienst verwijzen regelmatig ouders door naar de medewerkers van deze werkgroep Ouders van Kinderen met Lyme. De ervaringsdeskundige kennis van de medewerkers heeft ertoe geleid dat een van hen namens de Lymevereniging participeert in de projectgroep van Lyme Kids Prospect.

3.5. (P) Voucherprojecten

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

Ervaringsdeskundigheid werkt

Samen met acht andere organisaties is de Lymevereniging vanaf 2013 bezig het voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid werkt' vorm te geven. Vanaf het voorjaar 2015 is het project in werking. Vrijwilligers van onder andere de telefoondienst kunnen via een databank gerichte informatie vinden over alles wat van belang is voor lymepatiënten en deze informatie doorgeven aan bellers. De afgelopen jaren is deze databank door vrijwilligers gevuld als het gaat om Lyme-specifieke onderwerpen. Vanaf 2016 wordt dit project in minder intensieve vorm voortgezet. Knelpunt is nog het beperkt aantal medewerkers die met de databank als basis patiënten kunnen adviseren.

Professionele en vrijwillige reïntegratiecoach

In 2016 is de Lymevereniging tevens gaan deelnemen aan twee projecten die tot doel hebben ervaringsdeskundige coaches op te leiden die patiënten kunnen adviseren op het terrein van werk en reïntegratie. De eerste coach heeft inmiddels haar certificaat behaald. In 2017 volgen nog drie coaches.

3.6. Juridische ondersteuning

De vraag om informatie, advies en ondersteuning bij juridische procedures is met enkele vragen per week behoorlijk groot te noemen. 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.

(P) Proefprocessen

Daarnaast ondersteunen wij financieel twee juridische vertegenwoordigingen van patiënten in een hoger-beroep-zaak tegen de zorgverzekeraar over vergoeding van kosten van behandeling volgens Ilads-richtlijn. De *crowdfundingsactie* 'Een eerlijke strijd' is daar onderdeel van. Het komend jaar zal nader beleid ontwikkeld worden ten aanzien van het financieel ondersteunen van patiënten die procederen. Uitgangspunt daarbij is dat een proces nieuwe jurisprudentie op moet kunnen leveren. Gerechtelijke uitspraken over de lopende processen in hoger beroep worden verwacht in de loop van 2017.

3.7. (P) Beleidsbeïnvloeding

Een goed contact is de basis voor invloed. Daarom kiest de Lymevereniging heel bewust voor het aangaan van samenwerking met alle partijen die, net als wij, goede preventie, diagnose en behandeling voorstaan. Zo stuurde de Lymevereniging samen met de Stichting Tekenbeet Ziekten een lobbydocument aan de vaste Tweede Kamercommissie Volksgezondheid, waarin werd gepleit voor het beschikbaar stellen van meer en meerjarig onderzoeksgeld. Ook werden daarover gesprekken gevoerd met het ministerie en Kamerleden. Maar ook zoeken we samenwerking met partijen die invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten zoals uitkeringsinstanties en jeugdzorgorganisaties. Ook daarmee zijn we als vereniging in gesprek. Wij zoeken de samenwerking ook met andere patiëntenorganisaties binnen Nederland en de komende jaren steeds meer in Europa. Goede samenwerking in de afgelopen jaren met de Stichting Tekenbeet Ziekten leidde tot serieuze gesprekken over samengaan.

Veel van die gesprekken voeren we veelal in de luwte – bij de politie zou je zeggen: de achterkamertjes. Want vertrouwen winnen is de basis voor vergroten van invloed en daarmee voor structurele verbeteringen. Zo werd het mogelijk dat partijen als de Lymevereniging, de STZ, Radboudumc, AMC en RIVM elkaar op inhoud en doelen hebben weten te vinden in het Nationaal Lyme Expertisecentrum dat binnenkort officieel zal worden. Het Lyme Actieplan dat onder begeleiding van ZonMw tot stand is gekomen is een mooi voorbeeld van het resultaat dat tot stand komt als partijen serieus in gesprek zijn. In dit geval van patiëntvertegenwoordigers, onderzoekers, beleidsmakers en artsen, zowel regulier als Ilads-georiënteerd.

Als het gaat om preventie is samenwerking in Stigas met groenorganisaties RIVM en de universiteit van Wageningen belangrijk. Een samenwerking die al een aantal jaren plaatsvindt.

(P) Dit jaar heeft ook een eerste verkenning bespreking over het samen optrekken van patiëntenorganisaties in Noordwest-Europa plaatsgevonden.

Beïnvloeden door te confronteren

Het nuttig en effectief praten is, ook om beleid te wijzigen, 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 met acties als *SOS* en *Lymepetitie* en manifestaties als *Something inside So Strong*. Druk vanbuiten en invloed vanbinnen, een mooie mix. Samen staan we sterk en komen we verder.

3.8. Ledenenquêtes

Net als in 2015 heeft de Lymevereniging in oktober 2016 een enquête gehouden onder haar leden over het onderwerp 'Lyme-behandeling'. Via de e-mail zijn 1788 leden uitgenodigd om de enquête in te vullen, en 661 (38%) hebben hier gehoor aan gegeven. Dit percentage is hoger dan de enquête van 2015 en kan als een zeer goede respons beschouwd worden.

Van de invullers zijn 63% vrouw, 37% man, in leeftijd tussen 8 en 86 jaar. De grootste groep is tussen 45 en 75. Wij hadden gevraagd om de enquête door te geven aan familie en kennissen met Lyme. Van de invullers zijn daarom 9% geen lid van de Lymevereniging.

De meeste invullers hebben al jaren symptomen van Lyme: 98% langer dan 1 jaar, 72% langer dan 5 jaar en 42% langer dan 10 jaar.

De enquête geeft goed inzicht in de behandeltrajecten van de diverse categorieën artsen en alternatieve behandelaren en zal door het bestuur gebruikt worden als bron van informatie in de gesprekken met de partners van het expertisecentrum in wording. De enquête was nadrukkelijk niet bedoeld om resultaten van behandeling te evalueren of te vergelijken, omdat een enquête als deze daar gewoonweg niet geschikt voor is.

De enquête gaf ook de mogelijkheid om vrije tekstinformatie te verschaffen en hier is massaal gebruik van gemaakt. Liefst meer dan vijfhonderd personen hebben meer of minder gedetailleerd hun lotgevallen weergegeven, hetgeen veel extra achtergrondinformatie opgeleverd heeft. In het voorjaarsnummer van *Lyme* zal aandacht gegeven worden aan de enquête en een verslag zal binnenkort beschikbaar komen voor de website.

4. ZICHTBAAR IN DE SAMENLEVING, COMMUNICATIE EN MEDIA

4.1. De Lyme

In 2016 is het verenigingsblad de *Lyme* (voorheen *Laat Je Niet Lymen*) een echt kwartaalblad geworden. Er is gekozen voor 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. Dit heeft tot veel discussie geleid en toont hoe levendig de Lymevereniging in de wereld staat.

Met de rubriek 'Lyme-front' heeft de *Lyme* inmiddels een rijke informatiebron van wetenschappelijke artikelen over alles wat met Lymeziekte te maken heeft.

Onomstreden is daarbij de sterk verbeterde, *full colour* vormgeving, die het blad nog leesbaarder maakt.

Verder is het aantal patiëntenverhalen blijven groeien. Door een keus te maken voor verhalen met een meer positieve inslag, is een begin gemaakt met het bieden van meer perspectief en hoop voor lymepatiënten.

In 2017 wordt niet alleen doorgedaan op de ingeslagen weg, maar zal ook meer aandacht worden besteed aan verenigingszaken, waarbij een aparte rubriek over vrijwilligers die actief zijn in de vereniging in het leven wordt geroepen. Door actieve leden uit te lichten in informatieve artikelen, zal het vele werk van de vereniging nog meer onder de aandacht worden gebracht.

Ook zal in 2017 ernaar worden gestreefd in de *Lyme* meer links te plaatsen naar onze nieuwe website, die sinds 31 januari 2017 in de lucht is.

4.2. Digitale nieuwsbrief

Net als in voorgaande jaren worden de leden naast de *Lyme* ook geïnformeerd middels de *digitale nieuwsbrief*. Deze verschijnt maandelijks.

Dit medium is met name geschikt voor het brengen van actueel nieuws en aankondigingen. De column van de voorzitter belicht ook altijd de stand van zaken van het moment. Bij bijzondere, belangrijke, zaken betreffende de vereniging, kan er soms een nieuwsbrief speciaal voor actieve leden verschijnen.

Gezien de reacties voorziet de digitale nieuwsbrief in een behoefte.

De onderwerpen die in de nieuwsbrief aan de orde komen, zijn vooral afgestemd op de actualiteit. Doordat van lang niet alle leden een e-mailadres bekend was, is aan de leden een brief verzonden met het verzoek een e-mailadres door te geven. Dit heeft geleid tot een significante toename van het aantal adressen.

Met ingang van 2017 verschijnt de nieuwsbrief in een geheel nieuwe vormgeving.

Ook in de nieuwsbrief nieuwe stijl zal gelinkt worden naar onze nieuwe website.

In al onze media – *Lyme*, Nieuwsbrief, Website, Facebook en Twitter – kiezen wij, in plaats van onze ‘officiële’ naam Nederlandse Vereniging voor Lymepatiënten (NVLVP), zoveel mogelijk voor de naam ‘Lymevereniging’.

Bij deze, meer eigentijdse, naam hoort ook een nieuw logo, dat in 2017 het licht zal zien.

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 gaat worden.

4.3. (P) Vernieuwen website

In 2016 is door bestuur, vrijwilligers en professionele partners hard gewerkt aan het vernieuwen van de website. Zowel de vormgeving als de inhoud waren hard aan vernieuwing toe. Begin 2017 is de nieuwe website gelanceerd. De vormgeving heeft een stevige opfrisbeurt ondergaan. De inhoud (‘content’ in communicatietermen) is op de schop genomen en vooral overzichtelijker gemaakt voor bezoekers. In 2017 zal de content verder uitgebouwd worden.

4.4. (P) Mediaredactie

Gelijktijdig met het vernieuwen van de website is gewerkt aan het samenstellen van een mediaredactie. Deze redactie, bestaande uit vijf mensen, houdt zich bezig met zowel de traditionele media als de sociale media.

4.5. Sociale media

In afwachting van de vernieuwing van de website en de realisatie van een mediaredactie is in 2015 een voorzichtig begin gemaakt met het plaatsen van berichten op Facebook en is de berichtgeving op de website en op Twitter in stand gehouden.

De jongeren die actief zijn binnen de Lymevereniging zijn in 2015 gestart met een eigen Facebook-pagina.

5. ORGANISATIE en BELEID

5.1. Organisatie- en beleidsontwikkeling

Het afgelopen jaar is prioriteit gegeven aan de patiëntenparticipatie bij het realiseren van het ZonMw Lyme Actieplan en het Lyme Expertisecentrum. Daardoor hebben de verkennende gesprekken met de Stichting Tekenbeet Ziekten pas in het najaar een vervolg gekregen. Tijdens de ALV van 18 maart 2017 zal over de voortgang van deze gesprekken mededeling gedaan worden.

In 2016 is het Beleidsplan Vrijwilligerswerk door het bestuur vastgesteld en zal op 18 maart 2017 aan de ALV ter goedkering worden voorgelegd. Het Beleidsplan Fondswerving dat was gepland voor 2016 is vooruitgeschoven naar 2017. Wel is een werkgroep Fondswerving actief en zeker niet onvermeld mag blijven dat de Lymevereniging in 2016 door het CBF is erkend als 'goed doel', waardoor het gemakkelijker wordt fondsen te werven.

Het aantal vrijwilligers dat coördinerende werkzaamheden uitvoert ten behoeve van een werkgroep is achtergebleven. Daar zal in 2017 extra aandacht aan besteed gaan worden met prioriteit voor algemene coördinatie vrijwilligers, landelijke coördinatie beurzen en lezingen, regiocoördinatoren en een coördinator fondswerving.

5.2. Algemene Leden Vergadering

In maart 2016 werd in Amersfoort de Algemene Ledenvergadering gehouden. De belangrijkste agendapunten waren de goedkeuring van het sociaal en financieel jaarverslag en het activiteitenplan 2015; het afscheid van Heleen Hutink en de benoeming van een nieuw bestuurslid. De vergadering verliep in een goede sfeer, al bleek het onderwerp 'Verkenning samenwerking met de Stichting Tekenbeet Ziekten' voor niet alle leden een goede ontwikkeling. Desalniettemin vonden alle goedkeuringen en benoemingen unaniem plaats en werd het bestuur decharge verleend voor het gevoerde beleid.

5.3. Bestuur

Met vijf leden en enkele vacatures in coördinatie van werkgroepen was de werkdruk binnen het bestuur hoog, waardoor een aantal verbeterpunten niet of minder tot stand is gekomen. Uitbreiding van bestuur is wenselijk, evenals het vervullen van vacatures binnen de werkgroepen. Voor twee leden van het bestuur was 2016 het laatste volledige bestuursjaar. Na een bestuursperiode van 3 jaar hebben zij zich om persoonlijke redenen niet beschikbaar gesteld voor een tweede termijn. Zij blijven als vrijwilliger verbonden aan de Lymevereniging. Het bestuur prijst zich gelukkig met twee uitstekende kandidaten voor de vrijgekomen functies van voorzitter en penningmeester.

5.4. (P) Actieve leden/vrijwilligers

Net als in 2015 waren in totaal zo'n 65 actieve leden/vrijwilligers verantwoordelijk voor het plannen en uitvoeren van al onze activiteiten.

De meesten van hen zijn leden, soms ook niet-leden of sympathisanten. Acht 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 heel erg bedanken. Gelukkig meldde een even groot aantal nieuwe vrijwilligers zich aan, waardoor we op sterkte bleven.

De Lymevereniging voelt zich ten opzichte van haar vrijwilligers verplicht om ervoor te zorgen dat zij hun werkzaamheden goed en met voldoende kennis van zaken uit kunnen voeren. Dat geldt zowel voor de vrijwilligers die betrokken zijn bij onderzoeken als voor de vrijwilligers die informatie en voorlichting geven. (P)Daartoe is nader beleid ontwikkeld, dat tijdens de ALV van 2017 aan de leden ter goedkeuring zal worden voorgelegd.

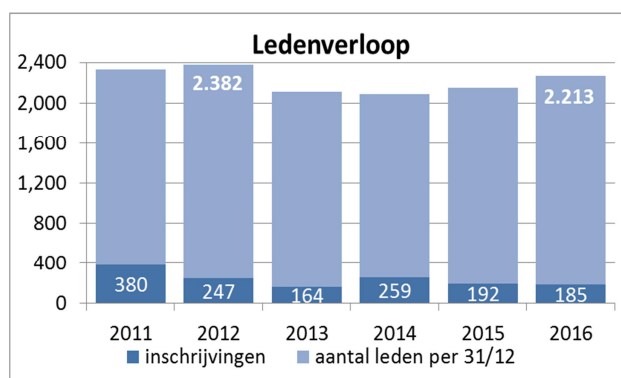
(P) In een pilot in de regio Zuidoost-Nederland wordt het nieuwe beleid vanaf september 2016 geïmplementeerd en getoetst. Het bestuur heeft in 2016 de eerste stappen gezet naar structurele begeleiding, scholing en training van vrijwilligers en zal deze lijn de komende jaren verder uitbouwen, zoals ook in het vrijwilligersbeleid is vastgelegd.

5.5. (P) Medische commissie

De rubriek Lyme-Front in het *Lyme Magazine* wordt verzorgd door leden van de medische commissie. Intentie is elk nummer minimaal enkele korte samenvattingen van recent verschenen wetenschappelijke artikelen op het gebied van Lyme te produceren en eventueel bijgewoonde symposia.

5.6. Ledenverloop

De vereniging blijft groeien. Met een totaal van 2213 per 31-12-2016 is het aantal leden met 2,6% gestegen ten opzichte van 2015.



Grafiek 2: Ledenverloop. De cijfers zijn gebaseerd op het aantal leden aan het einde van het jaar en zijn exclusief de leden die in dat jaar opgezegd hebben.

Mutaties 2016	Aantal	Perc.
Aantal leden per 01-01-16	2028	
Nieuwe leden	185	9,1%
Totaal per 31-12-2016	2213	
Opzeggingen per 31-12	131	6,5%
Aantal leden 01-01-2017	2082	2,6%

Verdeling man/vrouw/bedrijf Per 1-1-2017	Aantal	Perc.
Vrouwen	1331	60,15%
Mannen	771	34,85%
Bedrijven	14	0,65%
Onbekend	96	4,35%
Totaal	2213	100,00%

De leeftijdsopbouw	2016
Jonger dan 18 jaar	0,6 %
18 tot 35 jaar	8,5 %
36 tot 65 jaar	53,1 %
65 en ouder	22,1 %
Onbekend	15,7 %
Totaal	100,0 %

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

7. FINANCIËN

Het activiteitenplan voor 2016 heeft de leidraad gevormd voor het opstellen van de begroting over 2016. Het hart van dit activiteitenplan ligt vanzelfsprekend bij Lotgenotencontact, Belangenbehartiging en Voorlichting. Hierbij valt op, wanneer we vergelijken met de financiën in 2015, de investeringen in de nieuwe website, de restyling van het verenigingsblad en de nodige voorlichtingsmaterialen, alsook een Symposium dat mede tot stand is gekomen door een bijdrage van de Lymevereniging. Ontwikkelingen op het gebied van Onderzoek, Expertisecentrum, Juridische procesvoering laten zich nog niet nadrukkelijk financieel uitmeten.

Onder aan de streep behaalt de Lymevereniging een bate van €13.759 tegen €6.000 begroot.

Werkplan 2017

Het in 2014 door de Algemene Leden Vergadering goedgekeurde beleidsplan is het uitgangspunt voor het Werkplan 2017. Voor zover relevant zijn (beleids)ontwikkelingen en behaalde resultaten in de beleidsperiode 2014-2016 meegewogen bij het opstellen van dit Werkplan 2017. Dit werkplan is het laatste onder het vierjarig beleidsplan Actief en Vasthoudend.

Amersfoort, 18 maart 2017

Uit het beleidsplan Actief en Vasthoudend

- . De NVLP zet zich in voor Voorlichting, Belangenbehartiging en Lotgenotencontacten ten behoeve van haar leden. Individuele vragen van leden worden zo goed mogelijk beantwoord of doorverwezen naar hiervoor aangewezen instanties. Waar nodig en mogelijk zal de NVLP mensen daarbij actief ondersteunen. □
- . Het begrip voor lymepatiënten is nog steeds beperkt. Daarom zal de NVLP al het mogelijke doen om de medische en sociale zorg voor lymepatiënten te verbeteren en te waarschuwen voor de risico's van lymebesmettingen. □ Daarnaast ijvert de vereniging met name voor betrouwbare diagnoses en effectieve behandelingen en daarvoor is uitbreiding van onderzoek noodzakelijk.
- . De NVLP maakt zich hard voor verruiming van de financiële middelen voor wetenschappelijk onderzoek en zoekt daarvoor een breed draagvlak onder andere belanghebbenden. □
- . Ook vraagt de vereniging aandacht voor de lymeproblematiek op lokaal, regionaal en landelijk niveau door voorlichting en andere vormen van beïnvloeding.
- . De NVLP volgt de politieke ontwikkelingen en tracht deze waar mogelijk te beïnvloeden. □

Dit alles vormt een stevige uitdaging, ook omdat de vereniging bijna uitsluitend wordt gedragen door de leden zelf. Maar samen staan we sterk en als de werkzaamheden verdeeld worden door het op- en inrichten van verschillende werkgroepen kunnen we veel. En – minstens zo belangrijk – veel leden krijgen een rol van betekenis binnen de vereniging, om als sterk collectief bij te dragen aan het realiseren van de missie.

Binnen het vastgestelde kader van het beleidsplan 2014-2017 stelt het bestuur de volgende (beleids)prioriteiten voor het jaar 2017:

A. Algemene beleidsontwikkeling

Het bestuur stelt de volgende prioriteiten voor het jaar 2017:

1. Herijken beleidsdoelen uitmondend in een nieuw beleidsplan voor de periode 2018-2022.
2. Aan de ALV zal het voorstel ter goedkeuring worden voorgelegd om een personele unie (één bestuur voor twee organisaties) met STZ aan te gaan.
3. Het realiseren van het Nationaal Lyme Expertisecentrum.
4. Initiëren van kleinschalige pilots voor patiëntgericht onderzoek naar complexe vormen van Lyme. Bijvoorbeeld bij ernstig zieke, jeugdige patiënten met epileptische aanvallen enzovoort.
5. Koppelen van kleinschalige pilots aan actieve fondsenwerving en crowdfunding.
6. Werven van een vrijwilliger die als communicatie-adviseur onze 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. Nader beleid hierop zal in 2017 ontwikkeld gaan worden.
12. Op basis van opgedane ervaringen zal nader beleid ontwikkeld worden inzake financiële ondersteuning bij processen.
13. De in 2016 gestarte pilot 'regioteams' zal medio 2017 worden geëvalueerd en op basis van de evaluatie stap voor stap voor alle regio's worden ingevoerd.

Doelen werkplan 2017

Beleidsdoel 1: Lotgenotencollectief

Beleidsdoel: Het realiseren van een sterk lotgenotencollectief voor de lymepatiënt. Dit collectief van leden ondersteunt door middel van activiteiten het zelfmanagement van patiënten.

Ter realisatie van dit beleidsdoel zijn voor 2017 de volgende activiteiten gepland:

- *Vrijwilligers:* In 2016 zijn een aantal vrijwilligers die zich jarenlang ingezet hebben voor activiteiten voor lotgenoten om uiteenlopende redenen gestopt. Om die reden heeft het werven, de selectie en training/begeleiding van nieuwe vrijwilligers hoge prioriteit. *Ook bijzondere aandacht vraagt de werving van nieuwe vrijwilligers voor het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten.*
- *Regioteams:* In de regio Oost-Brabant/Limburg is in 2016 een pilot regioteam gestart. Na evaluatie van de resultaten medio 2017, zal het werken in regioteams stap voor stap worden doorgevoerd voor alle regio's. Lotgenotenbijeenkomsten, voorlichting op beurzen en lezingen vormen de kernactiviteiten van een regioteam.
- *Arbeid en inkomen:* In 2017 zullen een ervaringsdeskundige coach en twee ervaringsdeskundige vrijwillige begeleiders leden en andere lymepatiënten gaan ondersteunen in vraagstukken die samenhangen met arbeid en inkomen. Zie ook hoofdstuk Belangenbehartiging.
- *Telefonisch spreekuur:*
 - o Op vijf werkdagen worden wekelijks telefonische spreekuren gehouden, met als doel vragen over de ziekte van Lyme, diagnose en behandeling te beantwoorden. Het tarief blijft 15 cent per minuut.
 - o De afstemming zal worden geoptimaliseerd tussen het telefoonteam enerzijds en de vrijwilligers die ondersteuning geven bij vragen over juridische zaken en uitkeringen, de vrijwilligers die gespecialiseerd zijn in lymeproblematiek van kinderen en de coaches/begeleiders.Om dit te kunnen realiseren, moet de pool worden uitgebreid. Daarnaast zal het telefoonteam regelmatig op training gaan.
- *Jongeren:*
 - o Voor en door jongeren worden specifieke activiteiten georganiseerd. Gepland staan drie jongerenbijeenkomsten en twee thema/doe-bijeenkomsten.
 - o De *Facebook*-community voor jongeren wordt bijgehouden. Dit blijkt tevens een goed promotiemedium.
- *Enquêtes en peilingen:* In navolging van ledenenquêtes in 2015 en 2016 zal ook in 2017 een enquête worden uitgezet.

Beleidsdoel 2: Communicatie & Voorlichting

Beleidsdoel: Voorlichting om besmetting zoveel mogelijk te voorkomen en tijdige behandeling te bevorderen.

Om dit doel te realiseren staan de volgende activiteiten gepland:

- Het verspreiden van voorlichtingsfolders en het geven van mondelinge informatie over de ziekte van Lyme, gedurende het hele jaar, tijdens bijeenkomsten, lezingen, beurzen en andere bijeenkomsten.
- Het updaten/vervangen van bestaande folders, waarbij het doel is bondiger te communiceren en meer doelgroepgericht, mogelijk gemaakt door een toegankelijker informatievoorziening via de website.

- De website is begin 2017 vernieuwd en een inmiddels gevormde mediaredactie houdt de informatie actueel en afgestemd met de andere media.
- Voorlichtingsbijeenkomsten voor (potentiële) lymepatiënten, beroepsgroepen als artsen, hulpverleners en van potentiële leden over de ontwikkelingen ten aanzien van de ziekte van Lyme en de Lymevereniging.
- De *Teek Away App* wordt in 2017 stap voor stap verder ontwikkeld en ingezet als nieuwe manier om voorlichting te geven.
- Onze activiteiten op sociale media worden uitgebreid, nu een mediaredactie beschikbaar is.
- Tijdens de Week van de Teek wordt deelgenomen aan acties die de doelen van de Lymevereniging ondersteunen, waaronder een Lyme-congres op 7 april in samenwerking met het Nationaal Lyme Expertisecentrum.
- Via Online Marketing-campagnes willen we beter inspelen op de behoeften van websitebezoekers en daarmee deze bezoekers interesseren voor lidmaatschap of donateurschap.
- Actievere rol en informatieverstrekking op sociale media en het daarmee versterken van binding met lymepatiënten.

Beleidsdoel 3: Belangenbehartiging

Beleidsdoel: De Lymevereniging is een sterke partij die aantoonbaar resultaat boekt in het behartigen van de belangen van de lymepatiënt en wil ruimere behandelvrijheid voor patiënten en artsen op basis van anamnese realiseren.

- In 2015 en 2016 is een aantal leden ondersteund bij het voeren van juridische processen. Zowel inhoudelijk door het aandragen van (ervarings)feiten en jurisprudentie van alle aan Lyme gerelateerde rechtszaken. (Financiële) ondersteuning bij (proef)processen zal in 2017 worden voortgezet, waarbij nadere beleidslijnen zullen worden geformuleerd.
- Collectief aansprakelijk stellen van partijen (bijvoorbeeld in de jeugdzorg) is op dit moment niet haalbaar. Wel zullen voorbereidende werkzaamheden worden gestart voor het op termijn kunnen voeren van dergelijke processen.
- Ten behoeve van verbetering van preventie, onderzoek en diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme blijft de Lymevereniging streven naar bundeling van krachten van belangenorganisaties. Denk aan groenorganisaties, STZ en dergelijke.
- Er wordt structureel contact onderhouden met de verzekeringsartsen van het UWV en het patiëntenbelang wordt voortdurend onder de aandacht gebracht. Mogelijkheden om dit uit te breiden met structureel overleg met GGD en Veilig Thuis worden verkend.
- Werkgroep Ouders van Kinderen met Lyme, lotgenotenondersteuning, vergroting van aandacht voor problematiek/verbetering van de situatie van kinderen met Lyme.
- De Lymevereniging ontvangt jaarlijks 18k vouchersubsidie ten behoeve van het project 'Ervaringsdeskundigheid werkt'. Er is een implementatie voor een registratiesysteem opgezet, waarin de ervaringen van patiënten met

- betrekking tot arbeid en uitkering zijn verwerkt. In 2017 t/m 2019 wordt dit project voortgezet en uitgebreid met het opleiden van coaches en vrijwillige begeleiders op het terrein van arbeid.
- Beleidsbeïnvloeding op landelijk niveau blijft prioriteit krijgen. Zowel in Den Haag op ambtelijk en politiek niveau, als bij diverse instanties.
 - Structurele contacten op beleidsniveau met instanties als de landelijke overheid en politiek, academische ziekenhuizen, RIVM en het UWV zullen worden voortgezet en zo mogelijk worden uitgebreid met andere instanties, zoals Veilig Thuis en GGD.
 - De Lymevereniging is aangesloten bij koepelorganisatie *IederIn*. Deze relatie zal op meerwaarde worden geëvalueerd, waarbij tevens wordt gekeken naar meerwaarde van andere koepelorganisaties.

Beleidsdoel 4: Expertisecentrum en Onderzoek

Beleidsdoel: De belangenbehartiging richt zich op het realiseren van een beter diagnose- en behandelbeleid voor lymepatiënten.

- De officiële start van een Lyme-Behandel- en Expertisecentrum dat in voldoende mate beantwoordt aan het programma van eisen van de Lymevereniging en maximale invloed vanuit het patiëntenbelang in het bestuur.
- Landelijk en op Europees niveau streven naar verruiming van onderzoeksbudgetten.
- Maximale patiëntenparticipatie bij prioriteren van onderzoeken, het opstellen van onderzoeksvoorstellen en bij de beoordeling van deze voorstellen, waarbij scheiding van verantwoordelijkheden ook voor patiëntvertegenwoordigers van groot belang is. De pool van deskundigen die bij het ZonMw-traject 2016 betrokken is geweest, zal worden uitgebreid en er zal naar trainingsmogelijkheden worden gezocht.
- Ten behoeve van de in 2017 te starten ZonMw-projecten zal een patiëntenpanel worden samengesteld welke de projecten gedurende de gehele projectperiode zal volgen.
- De samenstelling en bijdragen van de medische adviescommissie die in 2016 van start is gegaan, zal verder worden uitgebreid. De commissie zal de nieuwste wetenschappelijke literatuur en interessante publicaties over Lyme inventariseren en bijhouden.
- In 2017 zal een Top 5-lijst van pilotprojecten op het gebied van behandeling en diagnostiek van Lyme worden opgesteld, die als input kan dienen voor het fondsenwervingsbeleid, met als doel die pilotprojecten vanuit de Lymevereniging te gaan financieren. Minimaal één pilotproject te starten in 2017.

Beleidsdoel 5: Zichtbaar in de samenleving/Communicatie

Beleidsdoel: De Lymevereniging is zichtbaar en profileert zich in de samenleving.

- Het *Lyme Magazine* en de website zijn in 2016 en 2017 vernieuwd. Samen met de maandelijkse nieuwsbrief, de enquêtes, ledenraadplegingen, Twitter, Facebook, regionale lotgenotencontacten en landelijke bijeenkomsten als de ALV en een symposium vormen zij de instrumenten waarmee de Lymevereniging communiceert met haar omgeving.
- Prioriteit wordt gegeven aan het uitbouwen van de kwaliteit van de communicatie.
- Het streven is een landelijk symposium minimaal tweejaarlijks te houden.

Beleidsdoel 6: Internationalisering

Beleidsdoel: Internationale bundeling van patiëntenbelangen om de aandacht voor de problemen rondom de ziekte van Lyme te bevorderen.

- Internationale contacten met zusterorganisaties zullen zo mogelijk in 2017 worden uitgebouwd, met als doel om de mogelijkheden tot samenwerking bij onderzoek te verkennen. Oprichting van een internationaal patiëntenforum zou een goede eerste stap kunnen zijn.

B. Organisatiedoelen Werkplan 2017

Organisatiedoel 1: Sterke vrijwilligersorganisatie

Beleidsdoel: Sterk vrijwilligerscollectief met voldoende vrijwilligers die ondersteund en gefaciliteerd worden.

- *Vrijwilligers:* In 2016 is een aantal vrijwilligers die zich jarenlang ingezet hebben voor activiteiten voor lotgenoten om uiteenlopende redenen gestopt. Om die reden heeft het werven, de selectie en training/begeleiding van nieuwe vrijwillige medewerkers en coördinatoren hoge prioriteit.
- *Regioteams:* In de regio Oost-Brabant/Limburg is in 2016 een pilot regioteam gestart. Na evaluatie van de resultaten medio 2017, zal het werken in regioteams stap voor stap worden doorgevoerd voor alle regio's. Lotgenotenbijeenkomsten, voorlichting op beurzen en lezingen vormen de kernactiviteiten van de regioteams.
- Opstellen van een plan voor scholing en training.
- Uitbrengen van een nieuwsbrief voor actieve leden.

Organisatiedoel 2: Solide bestuur

Beleidsdoel: Solide NVLP-bestuur dat sturing geeft aan het beleid, de organisatie en activiteiten van de vereniging; bewaakt de continuïteit en kwaliteit.

- Een bestuur van vijf tot zeven leden, dat intern de organisatie stuurt en faciliteert en tevens contacten onderhoudt met externe organisaties.
- Gezien het aantal van vijf leden en de mutaties binnen het zittende bestuur is het streven vier nieuwe leden – waaronder de voorzitter – te benoemen tijdens de ALV van 18 maart 2017.
- Het versterken van de interne (vrijwilligers)organisatie en het faciliteren en mandateren van vrijwilligers heeft prioriteit binnen het bestuur.
- Zo ook het streven naar en actief zoeken van samenwerking, waarbij prioriteit wordt gelegd bij contacten met organisaties die kunnen helpen de beleidsdoelen te realiseren.

Het Werkplan 2017 geeft sturing aan de uit te voeren activiteiten en geeft de prioriteiten weer.

Organisatiedoel 3: Financieel sterk

Beleidsdoel: een financieel sterke organisatie realiseren, opdat de beleidsrealisatie ook financieel gezien optimaal wordt ondersteund.

- In 2016 heeft de Lymevereniging het CBF-keurmerk verworven, waardoor betere voorwaarden zijn geschapen voor fondswerving.
- In 2017 zal het in 2016 ontwikkelde plan Fondsenwerving in Beleid en Actie worden gerealiseerd. Waar nodig zal de organisatiestructuur en administratie hierop worden aangepast.
- Eveneens in 2017 worden sponsoracties en giften/legaatstellingen actief gepromoot.
- De penningmeester overlegt elk kwartaal met de kascommissie en het bestuur over de begroting en het financieel beleid.
- Jaarlijks bezoekt een groot aantal mensen onze website. Al die belangstelling van mensen voor de ziekte van Lyme laten we tot op heden min of meer links liggen. Dat willen we veranderen en daarom zal in 2017 een Online Marketing-campagne starten, om deze bezoekers meer aan de vereniging te binden. Concreet: extra ledengroei en meer donaties.