

lymevereniging

WERKPLAN 2020

Te behandelen bij Algemene Ledenvergadering 14 december 2019

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----------|
| 1 DE VERENIGING | 4 |
| Leden | 4 |
| Vrijwilligers | 4 |
| Oriëntatiemiddag voor nieuwe vrijwilligers | 5 |
| Bestuur | 5 |
| Algemene ledenvergadering | 5 |
| Ervaring en mening inbrengen | 5 |
| 2 PREVENTIE..... | 7 |
| Lezingen en aanwezigheid op beurzen | 7 |
| Tekenkaarten | 7 |
| Overige preventie-activiteiten | 7 |
| 3 INFORMATIEVOORZIENING | 8 |
| Telefoonlijn..... | 8 |
| lymemagazine | 8 |
| Brochures..... | 8 |
| Uitgave voor zorgverleners | 8 |
| Lymevereniging.nl | 8 |
| Social media | 8 |
| Digitale nieuwsbrieven..... | 9 |
| 4 CONTACTMOGELIJKHEDEN | 10 |
| Gatekeeperstraining door 113 Zelfmoordpreventie | 10 |
| 5 BELANGENBEHARTIGING | 11 |
| Expertisecentrum..... | 11 |
| Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken | 13 |
| De Nederlandse lyme Monitor | 13 |
| Politiek | 14 |
| Media..... | 14 |
| Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2021 | 14 |

| | |
|---|-----------|
| Werkgroep zorgverzekeringen | 15 |
| Werkgroep uitkeringen | 15 |
| Problematiek van gezinnen met een kind met lyme..... | 16 |
| 6 OPRICHTEN LYMEFONDS | 17 |

1 DE VERENIGING

Leden

In 2019 is het gelukt om het ledenaantal met meer dan 10% te laten toenemen. We streven ernaar om ook in 2020 het aantal leden met zeker 10% te laten toenemen.

De contributie van de Lymevereniging was tot en met 2018 jarenlang € 25. Bij de ALV juni 2018 is besloten dit voor 2019 te verhogen tot € 26. Bij de ALV april 2019 is besloten dit voor 2020 opnieuw te verhogen, tot €27. Het bestuur stelt voor om op deze laatste verhoging terug te komen en de contributie volgend jaar te handhaven op € 26. Uit contacten met mensen die geen lid zijn, blijkt dat de hoogte van de contributie voor menig een een struikelpunt is. Het werken met een inkomensafhankelijke contributie is in de praktijk niet uitvoerbaar. Vandaar het voorstel om de contributie gelijk te houden.

Een tweede voorstel is om een tientjeslidmaatschap te introduceren. Hoe meer leden we hebben, hoe krachtiger onze stem kan klinken bij de belangenbehartiging. Een tweede lid op hetzelfde adres betaalt geen € 26, maar € 10 contributie per jaar.

Sinds medio 2019 is een vrijwilliger actief als coördinator ledencommunicatie. Haar verantwoordelijkheden zijn:

- zorgen voor een zo groot mogelijke tevredenheid van leden over de Lymevereniging;
- zorgen dat zo min mogelijk mensen hun lidmaatschap opzeggen;
- zorgen dat zo veel mogelijk mensen lid worden van de Lymevereniging.

Haar taken zijn onder andere:

- het verzorgen van de digitale nieuwsbrief;
- in kaart brengen en zo nodig verbeteren van de procedure van het lid worden en verwelcoming: Verloopt dit zonder drempels? Wordt een welkomsttelefoontje gewaardeerd, en hoe kan dit geregeld worden?
- onderzoeken waarom mensen hun lidmaatschap opzeggen en hoe kan dit worden verminderd;
- stelselmatige activiteiten om leden te werven, bijvoorbeeld via social media, via de nieuwsbrieven, via beurzen, via de telefoonlijn, door advertenties.

Vrijwilligers

De vereniging telt in 2019 zo'n zeventig vrijwilligersfuncties, die worden uitgevoerd door ongeveer vijfendertig mensen: twaalf in de telefoondienst, vijf die werken als patiëntvertegenwoordigers, zes als voorlichters, zes die het magazine maken, vijf die het bestuur vormen, zestien in de werkgroepen zorgverzekeringen, uitkeringen en gezinsproblematiek, twaalf in de mediapool, drie bij social media, vier bij de organisatie van de ALV, één in de ledencommunicatie, twee in het lotgenotencontact en twee in de kascommissie.

Oriëntatiemiddag voor nieuwe vrijwilligers

Op zaterdag 7 maart organiseert de Lymevereniging een oriëntatiemiddag op Landgoed De Horst in Driebergen voor leden die overwegen om vrijwilliger te worden. We beginnen met een lunchbuffet. Daarna volgt een presentatie door het bestuur over de Lymevereniging. Na de koffie- en theepauze kunnen de deelnemers kiezen uit twee workshoprondes. Hopelijk inspireert deze bijeenkomst je om je in te gaan zetten voor de Lymevereniging! Er zijn workshops over de verschillende vrijwilligersfuncties:

- lid telefoonteam
- voorlichter op beurzen
- lezingen geven
- belangenbehartiging: lidmaatschap werkgroep zorgverzekeringen, arbeidsongeschiktheid of gezinsproblematiek
- mediateam: je verhaal in de media delen
- vrijwilliger Lymefonds
- gespreksgroepsbegeleider (Fred, eens met toevoeging?)

Bestuur

In augustus 2019 heeft Erica Vrijmoet haar taken neer moeten leggen wegens gezondheidsproblemen. Het bestuur van de Lymevereniging bestaat sindsdien uit de volgende vrijwilligers:

Lidewij Boeken, aandachtsgebied social media, website en uitkeringen

Angela Drenth, aandachtsgebied social media en kinderen, gezinnen en jongeren

Dik den Hollander (penningmeester)

Miranka Mud (secretaris), aandachtsgebied medische zaken

Fred Verdult (voorzitter), aandachtsgebied belangenbehartiging en oprichting Lymefonds

Het bestuur vergadert meestal elke drie weken. Vanwege de gezondheid van enkele bestuursleden komt het geregeld voor dat een van de bestuursleden via Skype meedoet aan de vergadering.

Algemene ledenvergadering

De eerste algemene ledenvergadering vindt plaats op zaterdag 16 mei 2020. De tweede algemene ledenvergadering, waarin onder andere het werkplan en de begroting van 2020 worden besproken, vindt plaats op zaterdag 12 december 2020.

Ervaring en mening inbrengen

Via groepsinterviews en online peilingen worden meerdere keren de ervaring en

mening van lymepatiënten en naasten gevraagd. De Nederlandse Lyme Monitor 2020 gaat speciaal in op de ervaringen met uiteenlopende behandelingen.

2 PREVENTIE

De inspanningen voor preventie moeten sterk worden geïntensiveerd. Dit overstijgt de huidige mogelijkheden qua menskracht en middelen van de Lymevereniging. Ook om deze reden neemt de Lymevereniging het initiatief om het Lymefonds op te richten. Net zoals bij andere fondsen gaan fondsenwerving en het stimuleren van bewustwording over de ziekte hand in hand.

Onder andere door de klimaatverandering valt de komende jaren een toename te verwachten in:

- het aantal teken in Nederland;
- het percentage teken dat besmet is met de lymbacterie;
- het percentage teken dat daarnaast tal van andere ziekteverwekkers bij zich draagt;
- het aantal tekenbeten;
- het aantal mensen met de ziekte van Lyme;
- het aantal mensen met chronische lyme.

Lezingen en aanwezigheid op beurzen

Ook in 2020 willen we graag minstens dertig lezingen geven en we willen graag zeker op tien beurzen aanwezig zijn.

Tekenkaarten

De afgelopen jaren heeft de verkoop tekenkaarten de vereniging geld opgeleverd. Omdat in 2019 het Lymefonds wordt opgericht, dat zich focust op het werven van geld voor initiatieven ten behoeve van mensen met de ziekte van Lyme, wil de vereniging afscheid nemen van de tekenkaart als bron van inkomsten. Verspreiding van tekenkaarten blijft onverminderd belangrijk, met het oog op het voorkomen van nieuwe infecties. De verkoopprijs van de tekenkaart bij de Lymevereniging blijft drie euro, dat is voor ons kostendekkend.

Overige preventie-activiteiten

De Lymevereniging staat er zeer voor open om mee te werken aan publicaties die preventie als doel hebben.

3 INFORMATIEVOORZIENING

Telefoonlijn

De telefoonlijn van de Lymevereniging wordt bemenst door vrijwilligers die zelf chronische lyme hebben of iemand van nabij kennen die chronische lyme heeft. Er zijn wekelijks vier telefoondiensten: een middag en drie avonden (de actuele tijden zijn altijd op de website te vinden).

Training door 113-zelfmoordpreventie: zie contactmogelijkheden, Hoofdstuk 4.

Lyme Magazine

In 2020 zullen drie edities van Lyme Magazine uitkomen.

Brochures

In 2020 zal een nieuwe brochure verschijnen en de folder zal worden aangepast.

Uitgave voor zorgverleners

Op verzoek van veel leden zullen we in 2020 een handzame brochure uitbrengen die patiënten aan hun zorgverlener kunnen overhandigen met voor artsen, bedrijfsartsen, keuringsartsen en overige betrokkenen duidelijke uitleg over chronische lyme, de verschillen in visie hierop tussen verschillende artsen en onderzoekers, informatie over de onbetrouwbaarheid van tests en over de uiteenlopende behandelingen. Met de juiste wetenschappelijke literatuurverwijzingen.

Lymevereniging.nl

De herziening van zowel de vormgeving als de inhoud van de website van de Lymevereniging die in 2019 was voorzien, zal in 2020 plaatsvinden. Bij de teksten van de website is het uitgangspunt dat er veel onbekend is over de ziekte van Lyme. Goede zorg en goede behandeling is maatwerk. De Lymevereniging informeert over alle zorg- en behandelingsmogelijkheden en ervaringen die patiënten hiermee hebben. De Lymevereniging gebruikt zoveel mogelijk begrijpelijke taal en kortere teksten, zodat de informatie zoveel mogelijk toegankelijk is voor lymepatiënten met cognitieve beperkingen door hun ziekte en lymepatiënten met een lager opleidingsniveau.

Social media

Eind 2018 had de Lymevereniging zo'n 2.450 volgers op Facebook en eind 2019 tikken we bijna de 4.000 aan! De Facebook pagina blijft groeien. We streven er naar om zo'n vijf berichten per week te plaatsen. Dit zijn altijd zeer afwisselende berichten van het laatste nieuws rondom lyme en tekenbeetziekten, preventie, ervaringsverhalen en verenigingsnieuws. We vinden de interactie met de online

community erg belangrijk en proberen dan ook altijd op iedereen een persoonlijke reactie te geven.

Ons streven is om op Twitter dit jaar het aantal volgers te laten toenemen van ongeveer 850 naar 1.000; wij hebben gemerkt dat minder lymepatiënten actief zijn op twitter dan op andere socialmediakanalen. Wel vinden wij het belangrijk om deze media te blijven gebruiken voor o.a. de politiek.

Op dit medium plaatsen wij dezelfde berichten als op Facebook. Ook staan wij open voor korte vragen via dit sociale medium en kunnen ons privéberichten gestuurd worden.

Het Instagram-account van de Lymevereniging is actief, en is inmiddels al gegroeid naar 535. Ook hier doen wij ons best om zo'n groot mogelijke doelgroep te bereiken.

Heb je social media maar volg je ons nog niet? Doe dit dan nu via @Lymevereniging!

Digitale nieuwsbrieven

Ook in 2020 zullen de leden gemiddeld ongeveer elke drie weken een digitale nieuwsbrief van de Lymevereniging ontvangen. Elke nieuwsbrief bereikt zo'n 1.500 leden en 3.500 niet-leden. De nieuwsbrieven worden gebruikt om relevante berichten te delen die in de weken ervoor al via Facebook zijn gedeeld, om mensen op te roepen, om zich aan te melden voor een vrijwilligersbijeenkomst of voor andere bijeenkomsten, om deel te nemen aan de Nederlandse Lyme Monitor enzovoort.

4 CONTACTMOGELIJKHEDEN

Chronische lymepatiënten en hun partners, ouders, broertjes en zusjes en andere naasten hebben behoefte aan goede mogelijkheden om in contact te komen met anderen die in hetzelfde schuitje zitten, ongeacht waar in Nederland men woont.

Bij bijeenkomsten die de Lymevereniging organiseert, wordt altijd gezorgd voor ruimte voor contact met andere lymepatiënten en naasten. Dit geldt voor vrijwilligersbijeenkomsten, algemene ledenvergaderingen, werkgroepvergaderingen en net zo goed ook voor bestuursvergaderingen.

In het voorjaar zal de vereniging een project starten voor het organiseren van gespreksgroepen, zowel voor mensen met lyme als voor moeders, vaders, partners en overige familieleden. We zullen een oproep plaatsen voor vrijwilligers, die na een intakegesprek getraind zullen worden om in duo's groepen te gaan begeleiden. De training vindt plaats op een zaterdagmiddag, gevolgd door een terugkommiddag na de start van de groep. De groepsbegeleiders kunnen zelf bepalen wat voor soort groep zij willen begeleiden en waar de bijeenkomsten van hun groep plaatsvindt. Gedurende de periode dat de groep loopt, bieden we de groepsbegeleiders ook inhoudelijke coaching aan.

Gatekeeperstraining door 113 Zelfmoordpreventie

In onze achterban zijn veel mensen die er wel eens aan denken om een einde aan hun leven te maken. Elke vrijwilliger die contact heeft met lymepatiënten, of dat nou via de telefoon is, per e-mail of via social media of lotgenotenbijeenkomsten, krijgt in 2020 van de Lymevereniging het aanbod aan deel te nemen aan een training van een dagdeel speciaal voor vrijwilligers van de Lymevereniging. Tijdens deze training leer je hoe je deze gedachten bespreekbaar maakt, hoe je de veiligheid inschat en hoe je de ander kan stimuleren om hulp te zoeken. Maar ook: hoe kun je omgaan met je eigen machteloosheid en met het gevoel niets te kunnen doen? Hoe kunnen we er zijn voor de bellers/schrijvers en hoe kunnen we elkaar steunen en ons hart luchten?

Twee trainers van Stichting 113 zullen de vrijwilligers in een dagdeel trainen.

(Nu hulp nodig? Bel 0900-113 of chat via www.113.nl)

5 BELANGENBEHARTIGING

Sinds november 2019 heeft de Lymevereniging een freelance medewerker belangenbehartiging, die onder andere veel ervaring met zich meebrengt in belangenbehartiging voor kankerbehandelingen.

Bij onze strijd om te komen tot verbetering voor chronische lymepatiënten, stuiten we er steeds op dat de huidige CBO-richtlijnen voor de diagnose en behandeling van lyme ontoereikend zijn en niet goed aansluiten op de praktijk, zowel met betrekking tot diagnose als met betrekking tot behandeling van chronische lyme. De Lymevereniging en Radboudumc hebben deze richtlijnen in 2013 om deze redenen dan ook niet onderschreven. Elke deskundige die we hierover raadplegen zegt dat het nu niet het juiste moment is om een procedure tot richtlijnherziening te starten. Dat komt omdat er geen nieuwe onderzoeken zijn waar mensen aan hebben deelgenomen (dus niet in het laboratorium of met proefdieren) naar behandelingen die effectief zijn bij chronische lyme. Wel is er de Nederlandse Please-studie, die de Lymevereniging te beperkt vindt om er stellige of generaliserende conclusies aan te verbinden. Helaas gebeurt dit wel in de praktijk met deze studie.

Ook zijn er geen wetenschappelijke onderzoeken die betere tests aanwijzen. De ongevoeligheid van de huidige testen wordt wel met een nieuw Nederlands onderzoek aangetoond, hierover blijft echter discussie. Er is te weinig nieuw onderzoek om een richtlijnherziening voor aan te vragen.

Expertisecentrum

Het bestuur heeft van de algemene ledenvergadering in juni 2018 de opdracht gekregen om het expertisecentrum te laten weten dat de leden er op dit moment niet op vertrouwen dat het expertisecentrum zal leiden tot verwerkelijking van het burgerinitiatief en van de motie van Van Gerven. De vergadering vroeg het bestuur om de partners in het expertisecentrum enkele heel concrete voorstellen voor te leggen en duidelijk te maken dat de leden resultaten willen zien. En dat de ledenvergadering zonder die resultaten de deelname van de vereniging aan het expertisecentrum zal heroverwegen.

Sinds het huidige bestuur van de Lymevereniging is aangetreden is voorzitter Fred Verdult lid van de stuurgroep van het expertisecentrum; vorig jaar samen met enkele andere bestuursleden, vanaf januari 2019 samen met bestuurslid medische zaken Miranka Mud. Andere stuurgroepleden van het expertisecentrum zijn Hans Lobach (RIVM), prof. Joppe Hovius (Amsterdam UMC), prof. Bart Jan Kullberg (Radboudumc, tot oktober 2019) en Hadewych ter Hofstede (Radboudumc, sinds oktober 2019).

In de Nederlandse Lyme Monitor 2019 van de Lymevereniging hebben 1.600 chronische lymepatiënten duidelijk gemaakt: de gezondheid, zorg, behandeling en kwaliteit van leven van chronische lymepatiënten zijn erbarmelijk. Via aandacht in de media en politieke contacten, met inzet van veel vrijwilligers en leden van de Lymevereniging, heeft het bestuur externe druk gecreëerd. We hebben vooral in EenVandaag en in het AD in april 2019, tijdens de Week van de Teek, goede aandacht voor onze situatie gehad. We hebben het rapport van de Nederlandse

Lyme Monitor 2019 met een delegatie van meer dan honderd lymepatiënten aan Tweede Kamerleden overhandigd en meerdere Kamerleden hebben met diverse lymepatiënten gesproken.

Er zijn sinds juni 2018 vier vergaderingen geweest van de stuurgroep en drie platformvergaderingen. In deze platformvergaderingen zijn van de andere organisaties wat meer deelnemers per organisatie aanwezig: de communicatiemedewerker van het RIVM, onderzoekers en artsen van Amsterdam UMC en Radboudumc. We hebben in deze gesprekken geen urgentie bemerkt bij de partners van het expertisecentrum om snel tot verbetering te komen.

Op 4 december 2018 stond een tweede vergadering gepland van de leden van het expertisecentrum samen met een bemiddelaar (die moet helaas worden verschoven, maar we hopen dat de vergadering nog vóór de ALV van 14 december plaats kan vinden). Bij die zal de inzet van de Lymevereniging zich focussen op de volgende punten. Deze bespreking zal onzes inziens bepalend zijn voor het antwoord op de vraag of we in 2019 verder gaan met dit samenwerkingsverband:

- Nieuwe onderzoeken van het expertisecentrum moeten zich wat ons betreft volledig richten op biomedische aspecten en dus niet op de psychische aspecten, het gedrag van patiënten of sociale aspecten. Er moeten nu eerst betere tests en biomedische behandelingen komen. In de bijlage bij deze memo met citaten uit het beleidsplan staat ook het doen van behandelonderzoek duidelijk benoemd. Momenteel vindt in Nederland geen behandelonderzoek plaats.
- Keer op keer benadrukken de partners van het expertisecentrum dat de huidige lymetests maanden na een tekenbeet maar zelden de diagnose missen. Dit terwijl wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat ook lang na een tekenbeet zeker een kwart of meer van de lymediagnoses wordt gemist en de huidige testen ongevoelig zijn en wisselend presteren. Deze verkeerde voorstelling van zaken moet van tafel.
- Tijdens alle vergaderingen van het expertisecentrum sinds juli 2018 is amper gesproken over de zorgverlening in Amsterdam UMC en Radboudumc. Het advies van de Lymevereniging over deze zorg wordt niet gevraagd. In het beleidsplan van het expertisecentrum staat hier wel veel over geschreven; zie de bijlage met citaten uit dit beleidsplan. De Lymevereniging wil dan ook duidelijk inspraak over de lymezorg; over hoe dit naar patiënten toe verloopt, over de lange wachtlijsten en over de grote aantallen patiënten (de overgrote meerderheid) die door de huisarts worden doorverwezen naar Amsterdam UMC en Radboudumc maar daar niet terechtkunnen.
- We zeggen het vaak: het is geen sprint maar een marathon, om te komen tot betere tests, zorg en behandeling. Toch zal het expertisecentrum op een of andere manier op korte termijn duidelijk moeten maken dat men concreet verschil wil maken voor chronische lymepatiënten. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een symposium met wetenschappers die vooroplopen m.b.t. de biomedische kant van lyme en andere tekenbeetziekten of door het starten van een biomedisch behandelonderzoek.

Tijdens de algemene ledenvergadering op 14 december 2018 hopen we mondeling verslag te kunnen doen van het gesprek, en een voorstel te kunnen voorleggen voor

hoe verder te gaan met het expertisecentrum. Het zijn de leden die hierover gaan beslissen; dat benadrukken we ook keer op keer in de gesprekken met de partners van het expertisecentrum.

Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken

Vijf vrijwilligers van de Lymevereniging zijn patiëntvertegenwoordiger: zij begeleiden wetenschappelijke lyme-gerelateerde onderzoeken uitgevoerd door onderzoekers en artsen van het Nederlands Lyme expertisecentrum. De patiëntvertegenwoordigers leveren bij deze onderzoeken input vanuit het patiëntenperspectief. Bij het Please 5+ onderzoek zijn de patiëntvertegenwoordigers mede-onderzoeker.

De Lymevereniging vindt de huidige onderzoeken van belang, maar onvoldoende om verschil te maken voor chronische patiënten. De Lymevereniging is het niet altijd geheel eens met de onderzoeksopzet bij sommige onderzoeken. Meer onderzoek is hard nodig.

Please 5+ onderzoek

In het Please5+ onderzoek gaat dezelfde groep chronische lymepatiënten onderzocht worden die heeft deelgenomen aan de Please studie van acht jaar geleden. Er wordt in de Please5+ studie onder andere gekeken naar de kwaliteit van leven van chronische lymepatiënten en de impact van de ziekte op de arbeidsgeschiktheid. Ook wordt er gekeken of er groepen patiënten zijn met een duidelijke verbetering in hun gezondheid ten opzichte van acht jaar geleden en wordt onderzocht of er factoren te vinden zijn waardoor deze verbeteringen komen. Bijvoorbeeld door behandelingen die patiënten zelf hebben gezocht na afloop van het vorige onderzoek.

Onderzoek Escape

De Borrelia-bacterie beschikt over verschillende overlevingsmechanismen waarmee hij zich kan onttrekken aan de afweer van zijn gastheer. In het onderzoek Escape wordt gekeken hoe de Borrelia-bacterie het afweersysteem ontwijkt. Patiënten met lymeziekte hebben een verminderde afweerreactie tegen deze bacterie. De bacterie beïnvloedt de werking van genen en eiwitten die betrokken zijn bij de afweerreactie en kan daardoor overleven. Men wil ontrafelen hoe dit precies werkt. Met deze kennis hoopt men de afweerreactie tegen de ziekte en de diagnostiek te kunnen verbeteren.

LymeProspect-onderzoek kinderen en volwassenen

In het LymeProspect-onderzoek wordt gekeken hoe vaak klachten zoals pijn, vermoeidheid en concentratieproblemen na behandeling met antibiotica voorkomen bij kinderen en volwassenen, en welke factoren van invloed kunnen zijn op de gevolgen van lymeziekte.

Victorie-onderzoek

Met het Victorie-onderzoek wordt er gekeken of cellulaire testen, zoals de LTT of Elispotttest, van aanvullende waarde kunnen zijn bij de lymediagnostiek. Er wordt gekeken of deze testen Lyme kunnen aantonen in de vroege fase en of ze een onderscheid kunnen maken tussen een doorgemaakte en actieve infectie. Het onderzoek sluit aan bij de LymeProspect-studie. De tests worden onderzocht in patiënten bij wie de ziekte van Lyme is bewezen, bij gezonde mensen en bij andere controles.

De Nederlandse Lyme Monitor

In de Nederlandse Lyme Monitor 2019 van de Lymevereniging hebben 1.600 chronische lymepatiënten duidelijk gemaakt: de gezondheid, zorg, behandeling en kwaliteit van leven van chronische lymepatiënten zijn erbarmelijk. In 2020 wordt bij de Nederlandse Lyme Monitor toegespitst op de ervaringen van patiënten met de lymepoli's van het Amsterdam UMC en in Radboudumc.

Politiek

De in 2018 en 2019 opgebouwde contacten met Tweede Kamerleden die als aandachtsgebied volksgezondheid of arbeidsongeschiktheid hebben worden in 2020 goed onderhouden. Dit kan met name van belang zijn bij de kwaliteit en capaciteit van de zorg, het budget voor onderzoek naar betere tests en behandelingen, het beleidsplan 2021-2023 van het expertisecentrum en de problematiek rond arbeidsongeschiktheid.

Media

Vanwege het grote belang van de beeldvorming van Lyme in de media zullen ongeveer tien lymepatiënten via een training van twee dagdelen worden voorbereid op media-interviews en contacten met de media. Acht lymepatiënten gaan naar de trainingslocatie, en twee lymepatiënten die te ziek zijn om te reizen krijgen elk een telefonische training van twee keer een uur. Lyme patiënten die vorig jaar aan de training hebben deelgenomen vragen we of ze willen meedoen aan een 'opfrustraining'.

Lymevereniging Keuzewijzer Zorgverzekeringen 2021

De heel matige vergoeding van zorgkosten is voor veel lymepatiënten een groot probleem. Najaar 2020 wordt wederom de actuele informatie over vergoedingsregels en het aanbod en de verschillen tussen zorgverzekeraars geïnventariseerd. Op basis hiervan wordt de Lymevereniging Keuzewijzer Zorgverzekeringen 2021 opgesteld, die in december via de digitale nieuwsbrief en Facebook onder de aandacht wordt gebracht. Deze keuzewijzer helpt lymepatiënten op weg om de zorgverzekering te kiezen die in hun situatie de beste keuze is.

Werkgroep Zorgverzekeringen

Veel lymepatiënten moeten een deel of het geheel van hun behandeling zelf betalen en dat is een ernstig probleem. De Werkgroep Zorgverzekeringen van de Lymevereniging zet zich in voor meer vergoeding van zorg en behandelingen van lyme. Deze werkgroep telt zeven leden, onder wie een advocaat met ervaring met lyme-rechtszaken. Deze werkgroep heeft een analyse gemaakt van de problematiek en een overzicht van de rechtszaken die tot nu toe door lymepatiënten tegen hun zorgverzekeraar zijn gevoerd.

Zolang de dokters niet welwillend zijn, kunnen politici weinig uitrichten. In de afgelopen jaren zijn op diverse maatschappelijke terreinen zaken ingrijpend in beweging gekomen door rechterlijke uitspraken. Daarom heeft de werkgroep vooral op juridisch gebied studie verricht.

Internationale ontwikkelingen zijn beschouwd, met name de juridische situatie in de VS. De diverse richtingen binnen het recht (tuchtrecht, bestuursrecht, strafrecht, civiel recht, Europees recht, mensenrechten) zijn in overweging genomen. De werkgroep vindt dat het tuchtrecht doorgaans te zeer op individuele aspecten van een zaak ingaat om een inktvlekwerking te hebben voor alle andere patiënten. Het strafrecht ligt niet voor de hand, omdat het gekunsteld zou worden om een arts of een verzekeraar te beschuldigen van een strafbaar feit.

De werkgroep overweegt de volgende acties:

- het in gesprek gaan met zorgverzekeraars;
- het civielrechtelijk aanspreken van een verzekeraar via een proefprocedure **of** van meerdere verzekeraars via een collectieve procedure, wegens het niet vergoeden van medische behandeling van de ziekte van Lyme;
- het doorzetten van een rechtszaak over het niet vergoeden van medische behandeling tot aan het Europees Hof voor de Rechten van de Mens, waarbij die Europese component van meet af aan in de opbouw van de zaak wordt betrokken;
- het civielrechtelijk aanspreken van een arts die verwijtbaar een diagnose heeft gemist;
- het kritisch volgen van de follow-up in Nederland van het besluit uit 2018 van de Europese Commissie om van neuroborreliose een meldingsplichtige aandoening te maken;
- het voeren van een verkennend gesprek met een bestuursrechtsspecialist.

Dit soort trajecten zijn voor de lange termijn, en de effecten kunnen heel positief maar ook kwalijk zijn. Daarom is het voor de werkgroep zinvol om ruim de tijd te nemen om heel zorgvuldig deze analyses te maken.

Werkgroep Uitkeringen

Veel lymepatiënten hebben problemen met hun bedrijfsarts over hun verzuim, met het UWV over hun uitkering en met gemeenten over een bijstandsuitkering en dat is een ernstig probleem. De Nederlandse Lyme Monitor bevestigt dat het volstrek

willekeur lijkt of een lymepatiënt een uitkering krijgt of niet. Er zijn aardig wat lymepatiënten die een rechtszaak voeren tegen het UWV en achter elke zaak schuilt een persoonlijk drama.

De Werkgroep Uitkeringen van de Lymevereniging heeft als doel om arbeidsongeschiktheidsuitkeringen te realiseren aan personen die niet of slechts gedeeltelijk in staat zijn om te werken en waarbij door een arts de diagnose ziekte van Lyme is gesteld.

Deze werkgroep telt negen leden, waaronder twee arbeidsjuristen. Deze werkgroep heeft in 2019 een analyse van de problematiek gemaakt. Er is in het eerste kwartaal 2019 een online peiling gehouden onder chronische lymepatiënten. Vooraf hadden de werkgroepleden het idee dat bedrijfsartsen doorgaans beter omgaan met lyme dan keuringsartsen, maar uit de peiling bleek dat dit niet het geval is. Daarom heeft de werkgroep nu het plan om te lobbyen voor een proefproject met in lyme gespecialiseerde bedrijfsartsen en keuringsartsen. Deze krijgen in samenwerking met de Lymevereniging een aanvullende nascholing op dit terrein en omdat deze gespecialiseerde artsen dan veel vaker lymepatiënten zien, krijgt men meer ervaring. Een zeer ervaren arts bij het UWV is heel positief over dit concept, dat in het verleden ook bij patiënten met hiv en aids is toegepast. In 2020 gaat de Lymevereniging over dit plan en de lymeproblematiek in gesprek met het UWV, beleidsmakers en politici.

De Werkgroep Uitkeringen heeft in november een proef gehouden voor een training 'Met de ziekte van Lyme naar het UWV'. Daar was zeer veel belangstelling voor. Vijftien mensen met lyme en hun begeleiders hebben gedurende een zaterdagmiddag informatie aangereikt gekregen over aspecten van de ziekte van Lyme die relevant zijn in het contact met het UWV, en over de procedures van het UWV en over de beroepsmogelijkheden. Ook was er een rollenspelacteur, met wie de cursisten konden oefenen in het voeren van een keuringsgesprek. De cursisten waren vrijwel allemaal zeer enthousiast, maar er was ook zinvolle feedback, van de cursisten en vanuit de werkgroep zelf.

Met name werd het programma van deze middag als overvol ervaren. Daarom zal de werkgroep in het voorjaar van 2020 nog twee proeven doen: een training van een middag die wordt voorafgegaan door het thuis bekijken van een video met informatie, en een training van twee middagen. Na het evalueren daarvan zal de werkgroep besluiten om te kiezen voor een van deze vormen of ze allebei aan te bieden. Er wordt ook een variant overwogen voor mensen die te ziek zijn om het huis te verlaten.

Problematiek van gezinnen met een kind met lyme

Sinds 2018 doet de stichting BVIKZ (Belangenvereniging Intensieve Kindzorg) de begeleiding bij juridische problemen. Zij pakken dat doortastend op. Nu de Werkgroep Zorgverzekeringen en de Werkgroep Uitkeringen goed aan de slag zijn wordt in 2010 de Werkgroep Gezinsproblematiek opgericht, om de geregeld schrijnende situatie van gezinnen met een kind met lyme en de problemen met school en Veilig Thuis te verbeteren.

6 OPRICHTEN LYMEFONDS

De Lymevereniging werkt aan het onafhankelijke Lyme Fonds. Bij veel andere ziektebeelden is er een patiëntenvereniging, die de informatievoorziening, contactmogelijkheden en belangenbehartiging op zich neemt, en is er daarnaast een fonds, dat fondsenwerving doet en publiekscampagnes houdt. Het uiteindelijke bestuur van dit fonds moet dit bekrachtigen, maar het idee van de Lymevereniging is dat het Lyme Fonds op een professionele manier fondsen gaat werven voor:

- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met een open mind naar de ziekte van Lyme en co-infecties;
- het bevorderen van vernieuwende projecten met betrekking tot de ziekte van Lyme en co-infecties, in het bijzonder op het gebied van preventie, diagnose, testen, zorg, behandeling en de lichamelijke en geestelijke gezondheid van mensen met lyme;
- het subsidiëren van de Lymevereniging;
- het ondersteunen en/of organiseren van campagnes om de bewustwording over de ziekte van Lyme te bevorderen en publieksvoorlichting te geven over de ziekte van Lyme.

De haalbaarheid van het Lyme Fonds hebben wij getoetst door een brainstormavond te organiseren met een aantal experts op het gebied van fondsenwerving, en zij vonden het plan kansrijk. Wij streven naar een jaarlijkse opbrengst voor het Lyme Fonds vanaf 2021 van minimaal € 1.000.000. In de jaren daarna zal dit bedrag duidelijk toenemen. Dit Lyme Fonds zal een wereld van verschil gaan betekenen voor lymepatiënten. Net zoals bij andere fondsen gaan fondsenwerving en het stimuleren van bewustwording over de ziekte hand in hand.

Startactie Lyme Fonds

Op zaterdag 4 april 2020 start de Week van de Teek, en die dag vindt ook voor de derde keer Lopen voor Lyme plaats. Voor het eerst is het dan mogelijk om mee te lopen voor het Lyme Fonds. Team Lyme Fonds haalt geld op voor verbetering van de situatie van alle lymepatiënten! Lopen voor lyme heeft voor dit team plaats vrijgehouden voor 100 hardlopers en wandelaars. We streven naar 100 hardlopers en wandelaars die samen maar liefst € 100.000 bij elkaar lopen.

In het laatste kwartaal van 2019 zijn vier projecten geselecteerd waar deze eerste € 100.000 aan besteed zal worden. Preventie van lyme is natuurlijk ontzettend belangrijk. Vandaar dat we tienduizenden tekenkaarten gaan verstrekken, met een flyer erbij in duidelijke taal. Scholen en scoutinggroepen kunnen deze tekenkaarten tegen verzendkosten bestellen. Verder blijkt uit de Nederlandse Lyme Monitor 2019 dat er nog een wereld te winnen is op het gebied van de diagnose, zorg en behandeling van lyme. Voor onderzoek is € 100.000 natuurlijk een bescheiden bedrag, maar juist omdat er nu wereldwijd zo weinig geld aan lyme-onderzoek wordt uitgegeven, kunnen we toch al verschil maken. We besteden meer dan de helft van het geld aan een bijdrage aan onderzoek naar betere behandelingen en betere tests door wetenschappers aan twee gerenommeerde universiteiten, een in de Verenigde Staten en een in het Verenigd Koninkrijk. De Amerikaanse wetenschapper zal met de bijdrage van het Lyme Fonds voortaan bij al zijn onderzoeken niet alleen werken met de Amerikaanse varianten van de lymbacterie, maar ook met de Europese

varianten. Een vierde project is dat het Lyme Fonds de Lyme Vereniging financieel kan steunen bij het sterk uitbreiden van het aanbod aan lotgenotencontact voor patiënten, ouders en partners. Deze contactvorm wordt door vrijwilligers verzorgd, maar een goede training en begeleiding is een must bij deze intensieve taak.

Wat gaat er in 2020 gebeuren rondom het Lyme Fonds?

- Op 18 januari 2020 wordt een bijeenkomst georganiseerd waarbij lopers en wandelaars en anderen die zich inzetten voor Team Lyme Fonds tijdens Lopen voor Lyme worden geïnformeerd over het Lyme Fonds en tips krijgen voor de fondsenwerving.
- 4 april doet Team Lyme Fonds mee aan Lopen voor Lyme.
- Een uiteindelijk bestuur wordt formeel benoemd. In het bestuur van het Lyme Fonds zitten prominente bestuurders, maar ook iemand die de Lyme Vereniging vertegenwoordigt, en die door de Lyme Vereniging wordt voorgedragen. Op deze manier is de samenwerking tussen de Lyme Vereniging en het Lyme Fonds verankerd.
- Voor brede doelgroepen aansprekende ambassadeurs, die in de publiciteit willen treden met het Lyme Fonds zonder hier speciale verantwoordelijkheid voor te dragen, worden gevraagd en hier komen we mee naar buiten.
- Een custom relationship management-systeem wordt geselecteerd en in gebruik genomen. Omdat bij een fonds de lange termijn relaties met donateurs cruciaal zijn, is het van groot belang om een goed systeem te hebben dat alle relevante zaken vastlegt, waarbij goed wordt gelet op de privacywetgeving.
- Fondsenwerfers en het bestuur formuleren de best mogelijke fondsenwervingsaanpak.

Lyme Vereniging

RISN/fiscaal nummer: 816054605 Stationsstraat 79-G
3811 MH Amersfoort
0900 21 000 22 info@lymevereniging.nl

Kamer van Koophandel 40005618 Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95