



JAARVERSLAG 2020

INHOUD

INHOUD.....	2
1 INLEIDING.....	3
2 DE VERENIGING	3
Bestuur	3
ALV's.....	4
3 PREVENTIE.....	5
Social mediacampagne tijdens de Week van de Teek.....	5
Lezingen	5
Aanwezigheid op beurzen.....	5
Tekenkaarten.....	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
4 INFORMATIEVOORZIENING.....	5
Telefoonlijn.....	5
Lyme Magazine	6
Brochures	6
Lymevereniging.nl	6
Social media.....	6
Digitale nieuwsbrieven	7
5 CONTACTMOGELIJKHEDEN	8
Lotgenotencontact.....	8
6 BELANGENBEHARTIGING.....	9
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken	9
Expertisecentrum.....	10
De Nederlandse Lyme Monitor	11
Media.....	11
Werkgroep zorgverzekeringen.....	11
Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2021	12
Werkgroep uitkeringen.....	12
Problematiek gezinnen met een kind met lyme.....	13
7 LYMEFONDS	15

1 INLEIDING

In verband met corona heeft het bestuur in maart 2020 alle bijeenkomsten die door de Lymevereniging zouden worden georganiseerd, geannuleerd en later in het jaar geregeld omgezet in online bijeenkomsten.

2 DE VERENIGING

Het goede nieuws is dat het aantal uitschrijvingen sterk is afgenomen: van gemiddeld 292 in de drie jaar ervoor tot 180. Het slechte nieuws is dat het aantal nieuwe leden ook sterk is verminderd: van 300 in de drie jaar ervoor tot 143. Dit komt ongetwijfeld doordat in 2020 de aandacht van heel veel mensen en ook van media en RIVM (voorlichtingscampagne) uitging naar corona en veel minder naar lyme. Per saldo is het aantal leden in 2020 met 2 procent afgenomen: van 2.100 tot 2.063.

Ontwikkeling aantal leden								
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019*	2020
Nieuwe leden	195	281	217	215	287	284	329	143
Uitschrijvingen	-316	-158	-135	-145	-201	-390	-286	-180
Aantal leden einde jaar	1.802	1.925	2.007	2.077	2.163	2.057	2.100	2.063

* De cijfers over 2019 zijn in de loop van 2020 door ons administratiekantoor gecorrigeerd.

In 2020 heeft de vereniging het tientjeslidmaatschap geïntroduceerd. Een tweede lid op hetzelfde adres betaalt geen € 26, maar € 10 contributie per jaar.

Bestuur

Het bestuur van de Lymevereniging bestond in 2020 uit de volgende vrijwilligers:

Lidewij Boeken, aandachtsgebied social media, website, magazine en uitkeringen

Angela Drenth, aandachtsgebied preventie, gezinnen, magazine en vrijwilligers (afgetreden tijdens de ALV op 12 december 2020)

Dik den Hollander (penningmeester).

Miranka Mud (aandachtsgebied medische zaken en secretaris)

Fred Verdult (voorzitter)

Het bestuur heeft in 2020 gemiddeld maandelijks vergaderd. Vanwege de gezondheid van enkele bestuursleden kwam het altijd al geregeld voor dat een van de bestuursleden via beeldbellen meedeed aan de vergadering; in deze coronatijd vinden alle bestuursvergaderingen via Zoom plaats.

Vrijwilligers

Bij de Lymevereniging waren in 2020 ongeveer 65 vrijwilligers actief. Dertien in het telefoonteam, vier in het social mediateam, drie voor de website, vijf als patiëntenvertegenwoordiger bij wetenschappelijke onderzoeken, vier als voorlichters, vijf die het magazine maken, zeven in de werkgroep zorgverzekeringen, zes in de werkgroep uitkeringen, zeven in het lotgenotencontact, twee in de kascommissie en vijf in het bestuur.

Op een zaterdag in februari organiseerde de Lymevereniging een oriëntatiemiddag voor leden die overwegen of men vrijwilliger wil worden. We begonnen met een lunchbuffet. Daarna volgde een presentatie door het bestuur over de Lymevereniging. Na de koffie-en theepauze konden de deelnemers kiezen uit twee workshoprondes, met workshops over de verschillende vrijwilligersfuncties.

ALV's

16 mei 2020

Op 16 mei had de eerste Algemene Ledenvergadering van 2020 plaats zullen vinden, maar vanwege corona hebben we die moeten annuleren.

12 december 2020

Op zaterdag 12 december heeft de Algemene Ledenvergadering van 2020 alsnog plaatsgevonden, via Zoom. 40 tot 45 leden hebben online meegedaan aan deze vergadering.

Tijdens de vergadering zijn het jaarverslag en de jaarrekening over 2019 door de leden aangenomen (onder voorbehoud van de kascontrole, die door de coronamaatregelen niet heeft kunnen plaatsvinden en die is uitgesteld). Daarnaast zijn het werkplan en de begroting voor 2021 gepresenteerd en door de leden goedgekeurd. Tot slot is Danny Groeneveld gekozen als nieuw lid van de kascontrolecommissie. Bestuurslid Angela Drenth heeft ervoor gekozen om af te treden.

3 PREVENTIE

Social mediacampagne tijdens de Week van de Teek

Een van de hoofdtaken van de Lymevereniging is preventie: het voorkomen van tekenbeten en van het oplopen van de ziekte van Lyme. Afgelopen jaar gingen veel mensen vaker of voor het eerst het groen in, bijvoorbeeld omdat horeca maandenlang gesloten was. Daarom hebben we ter gelegenheid van de Week van de Teek we een preventiecampagne gelanceerd die via social media is gezien door bijna drie miljoen mensen. De boodschap was toegespitst op mensen die nog niets of weinig van teken en lyme weten. Via de advertenties kwam men terecht op deze informatiepagina: <https://lymevereniging.nl/dontteektherisk/>

Lezingen

Voorlichters hebben in 2020 zeven lezingen gegeven. Meestal zijn er bij zo'n lezing tussen de dertig en de tachtig mensen aanwezig.

Aanwezigheid op beurzen

Vanwege corona was de Lymevereniging maar op één beurs gerepresenteerd, de SVR in Hardenberg in februari. Daar waren 11.500 mensen. Naarmate de samenleving terugkeert naar normaal, zullen er meer mogelijkheden ontstaan om beurzen te bezoeken, want er is daar veel vraag naar onze voorlichting. Wel zijn er nieuwe vrijwilligers nodig om die gelegenheden ook te kunnen gebruiken.

4 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.

Het aantal vrijwilligers is in 2019 constant gebleven op elf. De openingstijden van de telefoonlijn zijn vier dagdelen: maandag, woensdag en donderdag in de avond alsmede eens in de twee weken de vrijdagmiddag. Elke vrijwilliger draait in principe een keer in de twee weken een dienst. De telefoonteam is tevens bereikbaar per e-mail: telefoondienst@lymevereniging.nl.

Al met al hebben we in 2020 zo'n 600 gesprekken gevoerd. De gemiddelde duur van een gesprek was 25 minuten.

De vragen van bellers lopen sterk uiteen, en antwoorden zijn daardoor soms lastig te geven. Uiteraard kregen we in 2020 veel vragen over corona, met name over de vraag of vaccinatie verstandig is. Sommige bellers hebben vooral praktische vragen; ze zijn bijvoorbeeld op zoek naar testmogelijkheden of willen weten wat de duur van een antibioticabehandeling zou moeten zijn na een recente besmetting. De meeste bellers zijn echter chronisch ziek; zij zijn niet hersteld na een antibioticabehandeling en lopen vast in het medische circuit. Begrip is in deze gevallen essentieel alsmede zoeken naar lichtpuntjes en het bieden van een luisterend oor.

Lyme Magazine

Het Lyme Magazine is in 2020 driemaal uitgekomen. Het magazine was in 2018 al inhoudelijk vernieuwd: we hebben toen een switch gemaakt naar een meer persoonsgerichte benadering, met een duidelijk accent op chronische lyme en veel inbreng van leden, in de vorm van interviews, columns, ingezonden stukken en zo meer. Ook vind je belangrijk medisch en verenigingsnieuws terug in ons magazine. Deze lijn heeft de redactie in 2020 voortgezet. Medio 2020 is de redactie versterkt door de komst van een nieuwe vrijwilliger die beeldredacteur is geworden.

Brochures

Van de preventiefolder 'Slim de natuur in' zijn in 2020 rond de 1.350 exemplaren uitgereikt aan vrijwilligers die zich bezighouden met lezingen en het bezoeken van beurzen, voor de enkele activiteiten die aan het begin van het jaar nog konden plaatsvinden, of als voorraad voor toekomstige activiteiten. Daarnaast zijn er nog 200 folders verstuurd op aanvraag, bijvoorbeeld door VVV Zandvoort (50 exemplaren), Flevoziekenhuis (25 stuks) en Stichting Tuys ongewoon gewoon (75 stuks).

In 'normale jaren' worden er folders aangevraagd door bijvoorbeeld apothekers, ziekenhuizen, scholen, EHBO-verenigingen, het Rode Kruis, notariskantoren, Staatsbosbeheer, Paleis het Loo enz. Meestal twintig tot zestig stuks per keer. Ook komen er aanvragen binnen voor infopakketten voor bijvoorbeeld spreekbeurten van scholieren.

In het welkomstpakket voor nieuwe leden wordt ook altijd een folder meegestuurd.

Lymevereniging.nl

Aan de herziening van zowel de vormgeving als de inhoud van de website van de Lymevereniging is in 2020 hard gewerkt door een enthousiast team van vrijwilligers. Deze website is in het eerste kwartaal van 2021 gelanceerd. Op de website staat veel informatie over teken(beten) en de eventuele gevolgen hiervan zoals (chronische) lyme en co-infecties. Ook gaan we op verschillende onderwerpen dieper in. We vinden het belangrijk dat zowel lymepatiënten, naasten, hulpverleners, artsen en andere instanties terecht kunnen op onze website. We plaatsen regelmatig belangrijke actuele berichten, zoals nieuwe wetenschappelijke onderzoeken, of belangrijke nieuwsberichten. Daarnaast plaatsen wij ervaringsverhalen van lymepatiënten en hun naasten, en houden we een agenda bij met alle verenigingsactiviteiten zoals de ledenvergaderingen, lezingen, voorlichting op beurzen et cetera.

Social media

De impact van de Lymevereniging op social media is in 2020 enorm toegenomen. De Lymevereniging is actief op Facebook, Twitter, LinkedIn en Instagram.

Op Facebook had de Lymevereniging eind 2018 zo'n 2.450 volgers. Dit aantal is gestaag gegroeid; eind 2020 waren het er bijna 4.700. Op Facebook en Twitter streven we naar om de dag een afwisselend bericht. Denk aan: Laatste nieuws rondom lyme en teken(beten), preventie, ervaringsverhalen, verenigingsnieuws, winacties. Berichten bereiken op Facebook gemiddeld tussen de 200 en de 5.000 mensen, met uitschieters tot 45.000. Per bericht komen er meestal zo'n 10 reacties en vrijwel maandelijks op meerdere berichten 150 reacties of meer. Interactie met onze

online community vinden wij erg belangrijk, we reageren dan ook altijd op iedere reactie en op ieder privé bericht.

Twitter

Via Twitter delen wij met onze volgers dezelfde content als op Facebook. Het aantal volgers is in 2019 stabiel gebleven, rond de 850. Eind 2020 tikten we bijna de 1000 aan. Onze actieve volgers attenderen ons vaak op nieuws uit het buitenland, stellen ons vragen en roepen onze hulp in als er ergens onjuiste informatie staat over de ziekte van Lyme of bijvoorbeeld het verwijderen van teken.

Instagram

In 2019 is ons Instagram account van start gegaan, en zijn wij van 0 naar 540 gegroeid in een paar maanden tijd! In 2020 zijn we verder gegroeid naar een volgersaantal van bijna 800. We bereiken hier veelal de jongere doelgroep. We proberen twee berichten per week te plaatsen. Via de stories proberen we meer interactie op te bouwen met onze volgers, dit wordt gewaardeerd. Korte informatieve reels worden veel gedeeld door onze volgers. Onze berichten bereiken gemiddeld 500 mensen, ook kunnen we gemakkelijk onze volgers doorverwijzen naar onze 'link in de bio', waar een duidelijke navigatie staat naar belangrijke onderwerpen op onze website.

Tiktok

Eind 2020 hebben we een Tiktok account aangemaakt, hier worden korte informatieve en preventie gerichte filmpjes gemaakt. We zijn op dit platform nog niet actief opzoek naar volgers. Het volgers aantal staat nu op 6. De filmpjes die op dit platform worden gemaakt kunnen ook ingezet op andere social media platformen zoals Instagram en Facebook.

Youtube

De Lymevereniging heeft ook een Youtube kanaal, hier staan inmiddels 5 video's op, en wordt niet actief ingezet op het creëren van volgers en het maken van extra Youtube content. De video's die momenteel online staan op ons account worden veelal informatief ingezet op onze website. We hebben op Youtube 10 abonnees.

LinkedIn

Sinds 2019 is de Lymevereniging ook online te vinden via LinkedIn, we hebben daar 31 volgers en plaatsen content die wellicht interessant kan zijn voor dit platform.

Digitale nieuwsbrieven

Er is geregeld een digitale nieuwsbrief verzonden. Elke nieuwsbrief wordt gestuurd naar bijna 1.700 leden en ruim 3.500 niet-leden. De nieuwsbrieven worden gebruikt om relevante berichten te delen die in de weken ervoor al via Facebook zijn gedeeld en om mensen te informeren over activiteiten of ontwikkelingen van de Lymevereniging.

5 CONTACTMOGELIJKHEDEN

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

In 2020 is het aantal ontmoetingen door corona helaas zeer beperkt gebleven.

Lotgenotencontact

Vrijwilligers van de vereniging organiseren regionale bijeenkomsten voor lotgenotencontact.

De Moedergroep voor Mantelzorgende Moeders is in 2020 doorgedaan met persoonlijke ontmoetingen zolang dat verantwoord kon. Later is de groep overgeschakeld op online ontmoetingen. De bijeenkomsten van deze groep zijn intensief en emotioneel, maar mensen vinden ook veel steun bij elkaar, hetzij door het uitwisselen van kennis of door het delen van hun verhaal.

Na de zomer heeft het bestuur het project 'nieuwe gespreksgroepen' gelanceerd: er zijn daarvoor elf nieuwe vrijwilligers gevonden. In het najaar zijn die door een heel ervaren trainer getraind in het opzetten en begeleiden van gespreksgroepen, die ook online kunnen plaatsvinden. We hopen dat het lukt om in 2021 te starten met de eerste nieuwe online groepen.

Gatekeeperstraining door 113 Zelfmoordpreventie

In onze achterban zijn veel mensen die er weleens 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 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.

In november 2020 heeft een eerste sessie van deze training plaatsgevonden, met acht van onze vrijwilligers. Deze bijeenkomst is heel positief geëvalueerd, maar er waren ook enkele leerpunten waarmee we ons voordeel hopen te doen bij het trainen van de andere vrijwilligers. Een voorbeeld daarvan is dat we volgende groepen willen opsplitsen in mensen die intensief met het onderwerp te maken hebben gehad, en mensen voor wie het wat meer op afstand heeft gestaan.

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

6 BELANGENBEHARTIGING

Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken

Vijf vrijwilligers van de Lymevereniging zijn patiëntenvertegenwoordiger: zij begeleiden wetenschappelijke lyme-gerelateerde onderzoeken uitgevoerd door onderzoekers en artsen van het Nederlands Lyme expertisecentrum of zitten in de klankbordgroep bij het Please 5+ onderzoek. De patiëntenvertegenwoordigers leveren bij deze onderzoeken input vanuit het patiëntenperspectief. Bij het Please 5+ onderzoek zijn de patiëntenvertegenwoordigers mede-onderzoeker. Omdat het vertrouwelijke processen zijn kunnen we niet veel vertellen over de inhoud, maar achter de schermen is er hard gewerkt door zowel de patiëntenvertegenwoordigers als het bestuurslid medische zaken.

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. In de overleggen sturen we aan op het agenderen van de onderwerpen die voor met name chronische lymepatiënten van belang zijn, zoals biomedische behandelstudies, het meenemen van patiënten in onderzoek die niet aan de standaard criteria voldoen en betere diagnostiek voor chronische lyme.

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 naar de impact van de ziekte op de arbeidsgeschiktheid. Ook wordt onderzocht of er groepen patiënten zijn met een duidelijke verbetering in hun gezondheid ten opzichte van acht jaar geleden, en of er factoren te vinden zijn waardoor deze verbeteringen komen. Bijvoorbeeld door behandelingen die patiënten zelf hebben gezocht na afloop van het vorige onderzoek. In het jaar 2020 heeft de Lymevereniging door middel van een intensieve briefwisseling met de onderzoeksgroep onder andere duidelijk gemaakt dat zij het zeer belangrijk vindt dat de vragenlijst van de Please 5+ studie breder uitgezet gaat worden onder de achterban van de vereniging, waardoor de ervaringen van een bredere groep chronische lymepatiënten kunnen worden geregistreerd. Dit vanwege verwachte bias in de Please groep en valkuilen in de onderzoeksopzet met name bij het onderwerp behandeling.

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 Elispottest, 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.

Door de coronacrisis hebben de diverse onderzoeken de nodige vertraging opgelopen.

Expertisecentrum

De Lymevereniging heeft op 6 mei 2010 – ondersteund door 71.556 handtekeningen – acht petitiepunten ingediend om de diagnose, zorg en behandeling van Lyme te verbeteren. De Tweede Kamer heeft op 20 mei 2014 unaniem de motie van Kamerlid Van Gerven aangenomen, die ‘de regering verzoekt om uitvoering te geven aan het burgerinitiatief door de totstandkoming van een Lymeonderzoeks- en behandelcentrum te bevorderen’.

Het Nederlands Lyme expertisecentrum (NLe) heeft voor een aantal positieve nieuwe initiatieven gezorgd, onder andere het opstarten van verschillende onderzoeken en een biobank. Andere ontwikkelingen, zoals de ontwikkelde huisartsennascholing en de website van het expertisecentrum, verankeren de voor patiënten beroerde situatie zoals die er al was. Uitgangspunt is de behoudende CBO-richtlijn, die twee van de partners van het expertisecentrum niet onderschrijven, en die veel patiëntenleed veroorzaakt.

Het expertisecentrum zou er komen voor met name chronische patiënten en meer complexe casus, waar deze patiënten terecht kunnen voor zorg. De Lymevereniging blijkt niet mee te praten over de geboden zorg en het grootste deel van de patiënten staat anno 2020 nog steeds voor een dichte deur in de gezondheidszorg.

De leden hebben in december 2019 een motie aangenomen die het bestuur vraagt om kritisch-constructief partner te blijven binnen het Nederlands Lyme expertisecentrum, maar wel het nieuwe concept-beleidsplan aan de leden ter goedkeuring voor te leggen.

In 2020 zijn er vanwege de coronasituatie slechts enkele online stuurgroepvergaderingen geweest. In een van deze vergaderingen hebben we een publicatie besproken van twee van de partners in het NLe, waarmee de Lymevereniging het niet eens is. We zijn niet nader tot elkaar gekomen wat betreft de inhoud en liepen vast.

Daarom zijn in 2020 intensieve en constructieve gesprekken met de partners van het NLe voortgezet onder leiding van Sjaak de Gouw over de invulling van het NLe en de toekomst. Vanwege de coronacrisis vonden de gesprekken online plaats en moesten deze soms uitgesteld worden.

De Lymevereniging heeft onder andere de volgende punten naar voren gebracht in de eerste gesprekken:

- De geschiedenis met de CBO-richtlijnherziening, het rapport van de Gezondheidsraad en het expertisecentrum.
- De huidige onvrede.
- De stem en de betrokkenheid van de Lymevereniging in het NLe.
- Onafhankelijke bewaking van de processen en de stem van de Lymevereniging als minderheidspartij.
- Zorg in het expertisecentrum voor chronische lymepatiënten en zorgcapaciteit.
- Onderzoeksprioriteiten in het kader van het patiëntenbelang.

- Toekomst en beleidsplan.

Aan beide kanten was er sprake van een openstaande houding en begrip voor de argumenten, behoeften en prioriteiten van elkaar.

Tweede Europese Crypto-Infections Conference

De conferentie op 26 en 27 september vanuit Dublin, is online gehouden. De meest vooraanstaande sprekers daar waren Brian Fallon en Robert Mozayani. Fallon is hoofd van het onderzoekscentrum naar Lyme en andere tekenbeetziekten van de Columbia University in New York, Mozayani is wereldexpert m.b.t. bartonella en ook voorzitter van ILADS. De conferentievoorzitters waren prof. Christian Perronne uit Frankrijk, prof. Jack Lambert uit Ierland en onze voorzitter Fred Verdult.

Op zondagochtend heeft Fred Verdult een presentatie gehouden met als titel 'Pioneering Dutch Lyme Patients, Inspired By The AIDS Movement: The United Strategic Path From NO HEALTH To ONE HEALTH.'

Jack Lambert en professor Perronne vroegen heel uitdrukkelijk aandacht voor aangeboren Lymeziekte, en voor de erkenning daarvan door de WHO. Annemiek Voor in 't Holt, lid van de Lyme vereniging, presenteerde een poster over congenitale Lyme, die op de tweede conferentiedag gedurende de pauzes op het scherm te zien was. De poster is geplaatst op de website van het Lyme Resource Centre in Dublin met de volgende link:

<https://www.iddoctor.eu/docs/Crypto-Infections-Conference-2020/Congenital-Lyme-Disease-Rare-or-Rarely-Diagnosed-Posterpresentation-Annemiek-Voor-in-t-holt.pdf>

Vijftig leden hebben van de vereniging een toegangkaart gekregen. Een aantal van hen heeft van een lezing of workshop een verslag geschreven voor de Lyme-community in Nederland. Zeven daarvan heeft de vereniging online gepubliceerd, en vier daarvan ook in Lyme Magazine.

De Nederlandse Lyme Monitor

In de Nederlandse Lyme Monitor 2019 van de Lymevereniging hebben 1.600 chronische Lyme patiënten duidelijk gemaakt: de gezondheid, zorg, behandeling en kwaliteit van leven van chronische Lyme patiënten zijn erbarmelijk. In 2020 is geen Lyme Monitor onderzoek gehouden, omdat het bestuur inschatte dat er weinig aandacht in de media voor de uitkomsten zou zijn.

Media

Omdat vrijwel alle aandacht uitging naar corona, is er in 2020 veel minder media-aandacht voor de ziekte van Lyme geweest.

Werkgroep zorgverzekeringen

Veel Lyme patiënten 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 Lyme patiënten tegen hun zorgverzekeraar zijn gevoerd.

Zolang de dokters niet bereid zijn om hun standpunt te herzien, 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 juridische trajecten zijn voor de lange termijn, en de effecten van een rechtszaak kunnen heel positief zijn, maar ze kunnen ook ongunstig uitpakken, waardoor niet alleen een individu zijn zaak verliest, maar daarnaast alle mensen met chronische lyme er op achteruit gaan. Daarom is het voor de werkgroep zinvol om ruim de tijd te nemen om heel zorgvuldig deze analyses te maken.

Vanwege een combinatie van corona en gezondheidsproblemen bij de voorzitter van de werkgroep is er in 2020 niet veel vooruitgang geboekt.

Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2021

Ook eind 2020 heeft de vereniging de jaarlijkse 'Lyme Keuzewijzer Zorgverzekering' gepubliceerd. Op basis van speurwerk en signalen uit de achterban heeft de Werkgroep Zorgverzekeringen van de Lymevereniging antwoord gegeven op een paar belangrijke vragen voor mensen die zich afvragen of ze een nieuwe zorgverzekering willen afsluiten, zoals:

- Wil ik vrije keuze van zorgverlener, of kies ik voor de laagste premie?
- Neem ik een aanvullende verzekering, voor bijvoorbeeld fysiotherapie, alternatieve behandelingen of een vergoeding voor mijn mantelzorger?
- Welke voordelen kan ik krijgen bij een verzekering via de gemeente, of bij een collectiviteitspolis?
- Waar moet ik nog meer op letten?

Werkgroep uitkeringen

Veel lymepatiënten hebben problemen met het UWV voor hun uitkering en met gemeenten rondom bijstandsuitkeringen en dat is een ernstig probleem. Het lijkt volstrekte willekeur 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 bestaat uit vrijwilligers, waaronder twee arbeidsjuristen. Deze werkgroep is in het najaar 2018 voor het eerst bij elkaar gekomen om een

analyse van de problematiek te maken. Over deze problematiek is een online peiling gemaakt, die is geïntegreerd in de Nederlandse Lyme Monitor 2019.

De Lymevereniging heeft op zaterdag 9 november 2019 een pilot gehouden voor een training voor chronische lymepatiënten, om hen voor te bereiden op de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid door het UWV.

Het bleek dat dit een heel belangrijk onderwerp is voor onze achterban. De deelnemers waren over het geheel genomen heel tevreden over de middag. We hebben heel duidelijke inzichten gekregen over wat wel en wat niet goed werkt bij zo'n training. Bij lymepatiënten is er vaak weinig vertrouwen, maar er heerste een heel open en ontspannen sfeer, dus dat is een compliment voor de trainers. Een middag was eigenlijk te kort, voor zowel de deelnemers als voor de trainers was het pittig, en voor sommigen te zwaar; dat was de voornaamste kritiek. Daarom was het voornemen om in 2020 een tweede pilot te houden, waarin de stof wordt verdeeld over twee zaterdagmiddagen, om te kijken hoe de reacties daarop zijn.

Deze tweede pilot kon vanwege corona niet doorgaan. In het najaar heeft de werkgroep overwogen om de UWV-training te gaan geven in de vorm van online-video's, maar daar bleken toch te veel nadelen aan te kleven. We hopen in 2021 weer een online-training te kunnen organiseren.

Problematiek gezinnen met een kind met lyme

Gezinnen met een of meer kinderen met de ziekte van Lyme kunnen problemen krijgen met school, leerplicht (passend onderwijs) en zelfs met Jeugdzorg, Veilig Thuis en de Raad voor de Kinderbescherming. Daarnaast kan ieder gezinslid op zijn/haar eigen manier onder de ziekte van Lyme van het kind lijden. Denk bijvoorbeeld aan mantelzorg, een burn-out, emotionele zorgen, financiële problemen en verminderde schoolprestaties. Door gezinnen en instanties te informeren kan de problematiek met instanties in de toekomst hopelijk voorkomen worden. Daarnaast hoopt de vereniging de schrijnende situaties van deze gezinnen in kaart te kunnen brengen en te kunnen verbeteren. Om bovenstaande redenen is in 2020 de Werkgroep Gezinsproblematiek opgericht. De werkgroep bevat vijf vrijwilligers, onder wie vier ervaringsdeskundigen en een sociaal agoog (die onderzoek verricht heeft naar deze problematiek).

De werkgroep werkt samen met de stichting BVIKZ (Belangenvereniging Intensieve Kindzorg). Dit doen zij door juridische zaken naar hen door te sturen. Daarnaast werkt de Lymevereniging met hen samen waar de belangenbehartiging elkaar versterkt. In 2020 heeft de werkgroep een plan van aanpak opgesteld, waar de doelen waar zij aan werken in beschreven staan. Deze zijn gebaseerd op:

- **Preventie**
 - Communicatie en eventuele samenwerking met andere organisaties, waaronder Ziezon, Stichting Zorgeloos naar School en oudervereniging Balans;
 - het verspreiden van kennis over de ziekte van Lyme aan kind & gezin-gerelateerde instanties en kennis van rechten aan ouders en kind;
 - folders maken;
 - een kennisbank op de website van de Lymevereniging, m.b.t. rechten, kind & gezin met lyme.
- **Ondersteuning**

Ondersteuning voor het gehele gezin (ook 'gezonde' gezinsleden). Het bieden van een luisterend oor, doorverwijzen BVIKZ, lotgenotencontact (zoals de FB pagina voor 'brusjes') en eventuele nazorgontwikkeling in de toekomst.
- **In kaart brengen huidige problematiek**

Interviews in het Lyme magazine, het opzetten van een reader over de gezinsproblematiek, kleinschalig onderzoek verrichten naar de huidige gezinssituaties en (ondersteunings-)behoeften van ieder gezinslid.

- **Belangenbehartiging**

In samenwerking met de BVIKZ maakt de Lymevereniging zich hard voor de Lymegezinnen met gezinsproblematiek. Dit kan door initiatieven te ondersteunen richting de politiek of bepaalde (jeugd)zorg instanties.

Zorgvuldigheid is van belang bij deze kwetsbare doelgroep. De werkgroep zal vanaf 2021 meer stappen vooruit kunnen zetten.

7 LYMEFONDS

De Lymevereniging ondersteunt de oprichting van het onafhankelijke Lyme Fonds. In 2020 heeft het Lyme Fonds met de sponsoractie 'Lopen voor Lyme' ruim € 30.000 opgehaald.

Lymevereniging

RISN/fiscaal nummer 816054605

Stationsstraat 797-G

3811 MH Amersfoort

0900 21 000 22

info@lymevereniging.nl

Kamer van Koophandel 40005618

Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95