

lymevereniging

**Verslag Algemene Ledenvergadering Lymevereniging
op 29 mei 2021, via Zoom**

Aanvang: 14.00 uur

Status: concept

Aanwezig namens het bestuur: Lidewij Boeken, Dik den Hollander (penningmeester),
Miranka Mud (secretaris), Fred Verdult (voorzitter)

Overige aanwezigen: 42 tot 48 leden (afhankelijk van het moment), plus 2 machtigingen

Notulist: Eric Kollen

**Opening vergadering door de voorzitter, en herdenking van het leed dat lyme
veroorzaakt en van de mensen met lyme die zijn overleden**

Voor aanvang van de vergadering hebben de bezoekers de gelegenheid om in groepjes van zes willekeurig gekozen leden informeel bij te praten.

14:00 uur: Voorzitter Fred Verdult opent de vergadering

Fred meldt dat de vergadering wordt opgenomen en dat de opname wordt gewist als het verslag tijdens de volgende vergadering is goedgekeurd. Vervolgens geeft Fred een toelichting op het gebruik van zoom. Hij vraagt de leden om de chat alleen te gebruiken om zich tot het bestuur te richten met een vraag, en niet om met elkaar te gaan praten. De vragen die uiterlijk woensdag zijn ingediend komen zeker aan bod – overeenkomstig de regels voor digitaal vergaderen in de coronanoodwet – en voor vragen die vandaag worden gesteld, is gelegenheid als de tijd en de techniek het toelaten.

Herdenking

Fred: we herdenken het leed dat lyme en de ontkenning van onze ziekte veroorzaken, en de mensen met lyme die zijn overleden. Soms is het lijden zo groot dat de enige uitweg die iemand ziet, is om een einde aan zijn of haar leven te maken. Ook deze week weer.

Ter herdenking steek ik deze kaars aan en lees ik het gedicht 'Opgegeven' voor, dat lymepatiënt Mark Galenkamp deze week heeft geschreven.

Opgegeven

De strijd was veel te lang
met eindeloos verlies
en jezelf verloren raken.
Het lange strijden
tegen onrecht en onrechtvaardigheid
niet geloofd worden,
en voor erkenning,
was een strijd

die voor jou te lang duurde
en te veel kostte.
Het ziek zijn zorgde ervoor
dat de wanhoop je keel dichtkneep
en de frustratie over je kunnen liep
de onmacht je verdeelde
en het strijden je uitputte.
Nu is je strijd gestreden
het leed geleden
en de persoon die je was
een in ons verleden,
nu ben je een vlinder der eeuwigheid
die gedragen door de liefde
op de wind van de sterren
het hemelrijk bezingt.
Verlost van de pijn
verlost van de strijd
verlost van alles
dat je tegenhield
om jezelf te kunnen zijn.

Dank je wel, Mark.

Woord vooraf

Fred: Dit is mijn laatste vergadering als voorzitter. Mijn drie jaar zitten erop, de termijn waarvoor ik in 2018 ben gekozen. De laatste anderhalf jaar hebben gewerkt met de coronahandrem erop.

Er is vandaag voor mij geen reden voor blijdschap: het lijden is te groot, in het leven van lymepatiënten is er in de praktijk nog niets veranderd. Ik had veel meer gewild en veel sneller gewild.

Toch is er de afgelopen drie jaar veel gebeurd. Samengevat: de Lymevereniging is back on track. Een van de hoofdtaken: de Lymevereniging komt op voor de belangen van chronische lymepatiënten. De Lymevereniging staat vierkant achter je, onderhandelt stevig met de partners van het expertisecentrum en laat van zich horen als dat nodig is. We hebben een team van patiëntvertegenwoordigers dat tal van onderzoeken begeleidt, voorlichters, een telefoonteam, een websiteteam, drie werkgroepen belangenbehartiging, en een superactief social mediateam, ook voor de link met de jongeren in de Lyme-community, die mogelijk minder vaak lid zijn.

Het grootste punt van zorg is voor mij: in drie jaar tijd zijn er drie bestuursleden tussentijds gestopt. Het bestuur doet heel veel zelf, en dat betekent dat er toch vaak een inzet van misschien wel twee dagen in de week van je wordt verwacht. En die drie bestuurders zijn gestopt, soms omdat gezondheidsproblemen hun het werken belemmerden of omdat ze meer zorgtaken kregen in hun gezin. Soms omdat ze juist opknaptten, en hun energie wilden investeren, of moesten investeren, in betaald werk, dat niet samenging met het werk binnen het bestuur. Dat is een probleem met het oog op de continuïteit binnen de Lymevereniging.

Bij de Hiv Vereniging, de andere patiëntenvereniging waarin ik thuis ben, hoeft het bestuur alleen maar de koers te bepalen. Die bestuurders zijn misschien een halve dag per week in de weer, want voor het uitvoeren van het beleid staat het bestuur een staf van zeven fulltime medewerkers ter beschikking. Ik hoop dat de Lymevereniging in de toekomst ook meer gebruik kan maken van beroepskrachten, en daardoor meer continuïteit kan garanderen.

Natuurlijk heb ik overwogen om nog een termijn te dienen als voorzitter van de vereniging. En die afweging was heel lastig. Maar ik heb besloten om het niet te doen. De belangrijkste reden is iets wat feitelijk nog helemaal niet van de grond is gekomen, in die drie jaar, en dat is het Lyme Fonds. Ja, er is een start gemaakt. Een goede start, het fonds heeft ruim dertigduizend euro opgehaald, waarmee wetenschappelijk onderzoek wordt gesubsidieerd van de University of Leicester, naar de rol van fagentests bij Lyme, die Lyme mogelijk veel eerder kunnen vaststellen. Maar het was alleen een start. Mijn betaalde werk vraagt aandacht, de Lymevereniging vraagt aandacht, ik kan niet meer de uren werken die ik tien jaar geleden kon werken, en zo is het Lyme Fonds blijven liggen. Ik blijf mij inzetten voor Lyme-community, maar ik denk dat ik de komende tijd het meeste verschil kan maken bij het Lyme Fonds. Ik ben ervan overtuigd dat een sterk Lyme Fonds de kracht van de Lymevereniging alleen maar kan vergroten.

Als bestuur via Zoom functioneren gaat prima. Ook in 'gewone' tijden hadden we al bestuurders die via videobellen meevergaderden wegens gezondheidsissues of omdat ze te ver weg waren. Het voeren van online kennismakingsgesprekken met bestuurskandidaten is een stuk moeilijker. Toch hopen we vandaag het bestuur te versterken met twee nieuwe leden die wij later in de vergadering gaan voordragen.

We dachten ook een geschikte kandidaat-voorzitter gevonden te hebben, maar na rijp beraad heeft hij toch bedankt. Onze penningmeester, Dik den Hollander, neemt voor de komende periode de taken van de voorzitter waar. In de komende twee maanden zal het bestuur werken aan teambuilding, aan het inwerken van de twee nieuwe bestuursleden en aan een duidelijke verdeling van taken. Daarna zal het bestuur verder op zoek gaan naar een voorzitter voor de komende drie jaar, in de hoop jullie die bij de komende ledenvergadering in december te kunnen presenteren.

Vaststellen agenda

Fred: Iemand een aanvullend agendapunt? Nee? Dan is de agenda vastgesteld.

Verslag ALV 12 december 2020

Er zijn geen vragen of opmerkingen over het verslag; het verslag wordt in stemming gebracht.

Stemmen voor:	34
Stemmen tegen:	0
Onthouding:	14
Totaal aantal stemmen, incl. machtigingen:	48

Het verslag is aangenomen.

Jaarverslag 2020

Fred vraagt of de leden die een vraag hebben, die via de chat inbrengen. Hij licht toe dat de stemming straks gaat over de vraag: 'is het jaarverslag correct?' Dus het gaat er niet over of er genoeg is gedaan, en of de juiste dingen zijn gedaan, maar alleen over de vraag of het verslag een juiste weergave is van wat er is gebeurd.

Het bestuur bespreekt enkele highlights uit het jaarverslag.

Fred: in het coronajaar is veel uitgevallen, en veel is naar online verplaatst. Ook de media hadden veel minder aandacht voor Lyme dan in andere jaren. Het aantal nieuwe leden is sterk afgenomen, maar gelukkig het aantal uitschrijvingen ook.

Lidewij Boeken: Over de Preventie: normaalgesproken staat de vereniging veel op beurzen, en geven we lezingen, dat is nu natuurlijk veel minder geweest. We hebben één beurs gehad

en er zijn zeven lezingen gegeven, en verder hebben we ons online ingezet voor preventie: met een socialmedia-preventiecampagne tijdens de Week van de Teek in 2020. Met 'Don't teek the risk' hebben we drie miljoen mensen bereikt.

Over de Informatievoorziening: ik begin met de telefoondienst, die is stug doorgegaan met zijn werk. Daar werken elf vrijwilligers, die vier dagen per week beschikbaar zijn. In 2020 zijn er zo'n zeshonderd gesprekken gevoerd, over allerlei onderwerpen, maar er waren natuurlijk veel vragen over corona en vaccins. Daarom hebben we daar een speciale pagina voor gemaakt op de site. De vrijwilligers geven de bellers informatie, bieden een luisterend oor en helpen de beller om weer perspectief te vinden.

Er zijn in 2020 1.350 exemplaren uitgedeeld van de preventiefolders, en er zijn wat folders op aanvraag verzonden.

Het Lyme Magazine richt zich voornamelijk op de lymepatiënten zelf, en hun naasten. Het blad is drie keer uitgekomen in 2020, net als in andere jaren. Er staan ervaringsverhalen in, verenigingsnieuws, wetenschappelijk nieuws, interviews en columns. We hebben in 2020 versterking gekregen van een nieuwe beeldredactrice, dat is ontzettend fijn.

In 2020 hebben we met een enthousiast team vrijwilligers een nieuwe website gemaakt. Hij is overzichtelijker, hij is lymevriendelijker. Hij is toegankelijk voor mensen met acute lyme maar ook chronische lyme, naasten, hulpverleners en instanties. Je vindt er alles op wat je nodig hebt: info over tekenpreventie, actualiteit, blogs van lympatiënten, maar ook de agenda met al onze activiteiten.

Social Media: daarmee gaat het fantastisch. We blijven ontzettend hard groeien. We zijn voornamelijk actief op Facebook, Instagram en Twitter, en we zijn net begonnen op Tiktok. Ik krijg steeds meer hulp van hele goeie vrijwilligers. Met name op Facebook en Twitter zijn we in 2020 enorm gegroeid. We brengen op social het nieuws dat je als lymepatiënt wilt weten: wetenschap, studies, preventie, ervaringsverhalen, vereniging, winacties. Volg je ons nog niet, ga dat dan vooral doen. Wij hebben veel interactie met onze volgers: het is onze gewoonte om op elke reactie te reageren. We krijgen ook veel privéberichtjes.

Fred: Veel dank, Lidewij. Wat goed dat jullie zo actief zijn en het zo goed doen. Ik ga verder met hoofdstuk 5: contactmogelijkheden. Ik vertel iets over de gespreksgroepen. De Moedergroep voor Mantelzorgende Moeders is vorig jaar gewoon doorgegaan, deels online. Vorig jaar zijn er ook elf vrijwilligers getraind in het begeleiden van gespreksgroepen, door een zeer ervaren trainer: in gespreksvaardigheden, hoe je een open sfeer kunt creëren, hoe je je eigen grenzen kunt bewaken. Dat is een prachtig initiatief, en we hopen dat dit jaar de eerste groepen en online groepen zullen starten. Wat ik ook bijzonder vind, is dat zo'n negen vrijwilligers die veel contact hebben met de achterban, een online training hebben gehad van de organisatie 113-zelfmoordpreventie. De gedachte om een eind aan het leven te maken komt heel veel voor onder lymepatiënten, en we hebben tijdens de training geleerd hoe je, als je hoort of het gevoel hebt dat het speelt, hoe je het dan bespreekbaar kunt maken, hoe je voor veiligheid kunt zorgen en hoe je iemand kunt stimuleren om hulp te zoeken.

Na de pauze zullen we een update geven van het werk van de vereniging op het gebied van de belangenbehartiging, dus dat sla ik hier even over.

Miranka, wil jij de leden en toelichting geven op het wetenschappelijk onderzoek dat in 2020 is gestart?

Miranka Mud: Dat wil ik graag doen. In 2020 zijn de wetenschappelijke onderzoeken die bij het Lyme- expertisecentrum zijn opgezet en al enige tijd lopen, uiteraard voortgezet. Dus ook de patiëntenvertegenwoordiging in deze onderzoeken is in het jaar 2020 voortgezet. Omdat het vertrouwelijke processen zijn, kunnen we niet veel vertellen over de inhoud, maar achter de schermen is er hard gewerkt door alle betrokken vrijwilligers.

De inhoud van de onderzoeken kun je vinden in het jaarverslag en op onze website onder het kopje 'expertisecentrum'. Door de coronacrisis hebben de diverse lopende onderzoeken in het jaar 2020 de nodige vertraging opgelopen.

Analyses van de testresultaten van de studie Victorie zijn in volle gang. In deze studie wordt er gekeken of cellulaire testen, zoals de LTT of Elispotttest, van aanvullende waarde kunnen zijn bij de lymediagnostiek. De onderzoekers hopen dat zij in de loop van dit jaar de eerste resultaten van het onderzoek bekend kunnen maken.

Ook de analyse van het Lyme-prospect-onderzoek naar kinderen en volwassenen is in volle gang. In het Lyme-prospect-onderzoek wordt onderzocht 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. Deze week zijn de eerste resultaten gepresenteerd over hoe vaak persistente klachten voorkomen na een standaardbehandeling en is het eerste artikel gepubliceerd. Een onderzoek dat van start gegaan is en waaraan hard gewerkt is in het jaar 2020 wil ik er specifiek nog uitlichten, en dat is het onderzoek Please 5+, waarover jullie in het laatste nummer van het Lyme Magazine een uitvoerig artikel hebben kunnen lezen van de onderzoeksgroep. 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 valkuilen die wij zien in de onderzoeksopzet, met name bij het onderwerp behandeling. Wij zijn positief over het feit dat dit ook gaat gebeuren, de vragenlijst gaat nog dit jaar uitgezet worden onder onze achterban. Na de pauze zal ik een update geven over de nieuwe ontwikkelingen bij het expertisecentrum.

Fred: bij dit hoofdstuk hoort ook de Tweede Crypto-Infections Conferentie, Annemiek, jij hebt daarop een aanvulling?

Annemiek voor in 't Holt: Ik heb meegedaan aan die conferentie, en wat ik belangrijk vond **om op te merken** is dat Jack Lambert en professor Perronne daar heel uitdrukkelijk aandacht vroegen voor aangeboren lymeziekte, en voor de erkenning daarvan door de WHO. Onze vereniging heeft een mooie bijdrage geleverd aan de conferentie: jij had daar een goede presentatie, en ik heb een poster gepresenteerd over aangeboren lyme, die nog steeds op de website van de congresorganisatie staat. Het leek me goed als dat zou worden vermeld. Fred: prima, die twee zaken voegen we toe.

Ik breng de tweede poll in stemming: is het jaarverslag correct, met de genoemde aanvullingen?

Stemmen voor:	38
Stemmen tegen:	0
Onthouding:	12
Totaal aantal stemmen, incl. machtigingen:	50

Het Jaarverslag 2020 is aangenomen.

Jaarrekening 2020

Fred: voor de financiële zaken geef ik het woord aan Dik, de penningmeester, die na deze vergadering ook de voorzitterstaak zal waarnemen. Dik, wil jij het jaarverslag toelichten en de rapportage van de kascontrolecommissie presenteren?

Dik den Hollander: Fred, dank je wel. Ik ga ervan uit dat iedereen de jaarrekening heeft gekregen. Daarin zien we dat de vereniging financieel last heeft gehad van corona. Normaliter worden er veel tekenkaarten verkocht op beurzen en braderieën, en dat is dit jaar nauwelijks gebeurd. In 2019 hebben we voor 26.000 euro verkocht, en in 2020 voor 14.000 of 15.000 euro. En de giften zijn ook 10.000 euro minder, ik denk omdat we minder zichtbaar zijn geweest. Dat betekent dat we voor het eerst een negatief resultaat hebben geboekt. Maar in 2020 hebben we wel de tekenkaarten vernieuwd, met het nieuwe logo, en die inkoop staat nog in het magazijn, dus dit komende jaar gaan we tekenkaarten verkopen die we niet meer hoeven aan te schaffen. Dus het verlies kan weer worden goedge maakt.

In de vorige ALV heb ik beloofd dat ik de kosten meer zou toerekenen naar de projecten waar ze bij horen. Eric Kollen is verbonden aan de Lymevereniging als zzp'er, en zijn kosten zijn toegerekend aan de kostendragers, bijvoorbeeld het Lyme Magazine. Dus daar drukt dan een deel van zijn declaraties op, net als de portokosten: die zijn nu toegerekend naar waar ze thuishoren. Daardoor is het Lyme Magazine nu duurder dan begroot, omdat de portokosten nu correct zijn geboekt. Fonds PGO wil graag zien dat de subsidie ook echt gebruikt wordt voor dingen die direct te maken hebben met de doelstelling; zoals bij ons bijvoorbeeld de informatievoorziening. Je ziet nu dat een groot deel van de kosten daar terecht is gekomen.

Maar de financiële draagkracht van de vereniging is zodanig dat we het verlies van 2020 goed kunnen lijden, en we hadden ook een verlies begroot. Dit is mijn toelichting op het financiële jaarverslag.

Verslag kascontrolecommissie over 2019 en 2020

Dik: Frans en Danny hebben via zoom de kascontrole gedaan, van tevoren hadden ze mij vragen opgestuurd, en samen met HOB hebben we toen de kascontrole 2019 en 2020 kunnen doen. Mijn dank aan beide heren voor de voorbereiding daarvan, want dit vroeg veel werk van tevoren, en ik ben blij dat zij de moeite hebben genomen om dat vooraf intensief te doen.

Fred: er is één vraag, van Michiel Boeken. Hij zegt in de chat: is het niet handig om bij de staat van baten en lasten ook de begroting voor het volgend jaar op te nemen. Michiel?

Michiel Boeken: Ik neem aan dat we in december 2020 de begroting voor 2021 hebben behandeld, is het niet informatief om die hierbij op te nemen?

Dik: ik moet even kijken, dit is het standaard format van HOB. Maar ik vind het wel een goed voorstel; ik doe dat ook wel voor andere stichtingen. Ik ga erachteraan, Michiel.

Fred: en ga je dat in het vervolg doen, of ook al voor dit jaarverslag?

Dik: dat moet ik even bekijken. Ik kom erop terug.

Fred: er zijn geen vragen meer. Ik wil overgaan tot de stemming.

Stemmen voor: 37

Stemmen tegen: 0

Onthouding: 10

Totaal aantal stemmen, incl. machtigingen: 47

De Jaarrekening 2020 is aangenomen en de vergadering verleent aan de penningmeester décharge voor het gevoerde beleid.

Vrijwilligersvergoeding en bijbehorende aanpassing huishoudelijk reglement

Dik: Door het geven van een kleine vergoeding ontstaan er meer mogelijkheden om als vrijwilliger aan de gang te gaan voor een goededoelenorganisatie of een patiëntenvereniging. Vorig jaar hebben we in de ALV al aangekondigd dat we met een voorstel zouden komen, om dat binnen onze vereniging mogelijk te maken, en dat voorstel ligt nu voor ons. Het was even onduidelijk of dat ook voor bestuursleden mocht gelden, daar kreeg ik geen duidelijk antwoord op. Dat heb ik even nagevraagd bij de belastingdienst en dat mag. We doen het voorstel om een vergoeding te geven aan vrijwilligers die meer dan tien uur per maand werken voor de Lymevereniging. Dat is omkleed met voorwaarden, er moet communicatie zijn tussen de vrijwilligers en het bestuurslid dat gaat over de inzet van deze vrijwilligers. De verwachting is dat Fonds PGO de vergoeding aan patiëntenverenigingen gaat verruimen. Als dat zo is, dan komen we volgend jaar met het voorstel om nog een zzp'er aan te nemen. Dan heeft het bestuur meer ruimte om te besturen, om een visie te ontwikkelen, en het uitvoerende werk kan dan worden verdeeld onder de vrijwilligers en een paar professionals.

Zijn er vragen over dit voorstel?

Fred: er zijn geen vragen binnengekomen, dus ik stel voor dat we gaan stemmen.

Stemmen voor: 40
Stemmen tegen: 0
Onthouding: 4
Totaal aantal stemmen, incl. machtigingen: 44
Het voorstel is aangenomen.

Fred: ik schors de vergadering voor een kwartier pauze. In de pauze hebben we voor wie dat wil, een live optreden van Sjoerd Bos.

PAUZE

Lidewij interviewt Sjoerd kort, en Sjoerd zingt twee prachtige songs voor de aanwezigen, waarbij hij zichzelf begeleidt op de gitaar.

Fred heropent de vergadering.

Fred: Miranka, wil jij ons een update geven van het NLe, waarin we samenwerken met het RIVM, AMC en Radboud UMC?

Miranka: Ja, dat wil ik graag doen. In de afgelopen maanden hebben we constructieve gesprekken gevoerd met de partners van het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum over de toekomst. Met als uitkomst vooruitstrevende nieuwe plannen.

Onder leiding van Sjaak de Gouw hebben we veel gediscussieerd over de onderlinge relaties, het proces, maar vooral over de inhoud. De Lymevereniging heeft daarbij duidelijk gemaakt hoe zij de komende jaren voor zich ziet en wat zij belangrijke onderwerpen en punten vindt voor patiënten. De Lymevereniging heeft hierbij veel input gegeven vanuit de belangen, behoeften en ervaringen van patiënten. Het eindresultaat is een overeenkomst met de basisprincipes van de samenwerking. Met daarin vijf nieuwe onderzoeksvorstellen die de basis gaan vormen voor de verdere samenwerking binnen het NLe de komende jaren. Deze nieuwe onderzoeksvorstellen zullen verwerkt worden in een nieuw beleidsplan, wat we zullen voorleggen aan de Algemene Ledenvergadering ter goedkeuring.

We zijn met elkaar tot de conclusie gekomen dat we geen onmiddellijke overeenstemming over de inhoud kunnen bereiken. En dat we het op dit moment niet eens zijn met elkaar over belangrijke onderwerpen, zoals het diagnose- en behandelbeleid, de betrouwbaarheid van de huidige testen laat in het ziekteproces en persistentie van de infectie. We kunnen echter wel overeenstemming bereiken over het aan twee kanten bouwen aan een brug, die de partijen dichterbij elkaar kan brengen. Dat bleek de basis voor vooruitzicht op een hernieuwde constructieve samenwerking. Deze is tot stand gekomen door partijen te vragen om met inhoudelijke voorstellen voor onderzoek te komen, met begrip voor het standpunt van de andere partij. Vanuit de bestaande kennis enerzijds en de ervaringen van patiënten en resultaten van overige onderzoeken anderzijds, willen we het onderzoek de komende jaren zo inrichten dat de twee werelden, de wereld van de patiënten, dus die van de harde praktijkervaring, en de wereld van de artsen en de wetenschap dichterbij elkaar kunnen komen.

Behalve dat de zorgcapaciteit in het NLe zal worden uitgebreid en de biobank zal worden voortgezet en uitgebreid, hebben we besloten dat we vijf nieuwe onderzoeken gaan uitvoeren in de komende jaren. Wij zijn hierover als vereniging positief. De onderzoeken vinden we vooruitstrevend en wij hebben veel input gegeven bij de totstandkoming van de onderzoeksvorstellen. Ik zal kort wat vertellen over de inhoud van de nieuwe onderzoeksplannen.

Er komt een behandelstudie voor patiënten met chronische klachten na antibioticabehandeling, waarbij een persisterende infectie met de huidige diagnostiek niet hard kan worden aangetoond. Wij hebben erop aangedrongen dat er patiënten geïncubeerd gaan worden met chronische klachten van een relatief korte duur na behandeling. Dit vergroot de kans op behandel succes.

In de PLEASE-studie en ook in de eerdere buitenlandse Klempner-studies zijn veelal patiënten onderzocht met te langdurige klachten, die gemiddeld al een paar jaar ziek waren en die al vele antibioticabehandelingen hadden gehad. Hierdoor valt er relatief weinig winst te verwachten bij behandeling met de huidige antibiotica in deze uitgeselecteerde groep patiënten.

Er zullen verschillende behandelarmen in deze studie meegenomen worden. Zoals aanvullende langere antibioticabehandeling, immunomodulerende medicatie of een andere biomedische benadering met een duidelijke onderbouwing, en ook revalidatie. De exacte opzet van een dergelijke studie moet nog samen met de Lymevereniging worden uitgewerkt, maar de studie zal in ieder geval meerdere biomedische behandelarmen bevatten.

Aangezien dit een enorm grootschalige, intensieve en kostbare studie is, zal er eerst gedurende een jaar een haalbaarheidsstudie uitgevoerd worden waarmee men informatie verzamelt. Deze informatie is nodig voor de uiteindelijke opzet van de daadwerkelijke behandelstudie. Ook kunnen er studies aan worden gekoppeld, die voortborduren op bevindingen uit het Lyme-escape-onderzoek en uit het Lyme-prospect-onderzoek.

Dan komt er een tweede behandelstudie. In deze behandelstudie willen we ons gaan richten op deelnemers met een niet onderkend erythema migrans, dus mensen die een rode vlek of kring hebben gehad die onbehandeld is gebleven en die ziek zijn geworden, of mensen met langdurige aan lymeziekte toegeschreven klachten in aansluiting op een tekenbeet, maar zonder dat beide groepen positief testen volgens de huidige tweestappentestcriteria. Dus dat zijn de patiënten die met de huidige richtlijnen buiten de boot vallen.

Deze patiënten zullen in een dubbelblind onderzoek – dat wil zeggen dat er een behandelgroep komt en daarnaast een placebogroep – behandeld worden met een aanpak die gebaseerd is op de ILADS-richtlijnen. De uiteindelijke opzet van deze studie zal in nauw overleg met de Lymevereniging worden besproken. Ook voor deze behandelstudie zal er vooraf eerst een haalbaarheidsstudie worden uitgevoerd.

Deze patiënten gaat men onder andere verzamelen via een derde studie. Dit wordt een prospectonderzoek naar 5.000 mensen met een tekenbeet; deze mensen willen we gaan volgen in de tijd en onderzoeken. Door mensen met een tekenbeet te volgen en niet alleen de mensen met een erythema migrans, komen ook de mensen in beeld die geen rode vlek of kring krijgen, maar van wie wel andere klachten worden geregistreerd.

Iedereen die zich meldt met een tekenbeet op het nieuwe tekenradar.nl zal worden benaderd. Bij diegenen die willen meedoen aan het onderzoek zal een aantal keer bloed worden afgenomen en ook worden dezelfde vragenlijsten afgenomen als in de NLe-biobank. Aan deze vragenlijsten hebben wij als Lymevereniging meegewerkt. Hierdoor zijn de onderzoekers in staat het beloop van de klachten in de tijd te volgen. In alle deelnemers zal zeer uitgebreid worden bekeken of er moleculair of serologisch aanwijzingen zijn voor lymeziekte, maar ook wordt er gekeken naar andere tekenbeet co-infecties.

Deze studie zal een wereldwijde schat aan informatie opleveren over acute lymeziekte, over late lymeziekte, over andere tekenbeetziekten en ook over chronische, aan lymeziekte toegeschreven klachten. Dit kan belangrijke inzichten geven in de ziekteoorzaak, in het ziektebeloop, in nieuwe diagnostische markers en biomarkers die mogelijk meegenomen gaan worden in deze studie en ook kan de studie aangrijpingspunten opleveren voor nieuwe behandelingen.

De vierde studie is een literatuuronderzoek naar de relevantie van de bevindingen uit dierexperimenteel onderzoek naar persisterende Borrelia-infectie voor patiënten. Deze onderzoeken zijn nog nooit uitgebreid uiteengezet in een studie, terwijl ze naar onze mening wel relevant zijn. Op proefdieren kun je onderzoeken uitvoeren die op mensen niet

uitvoerbaar zijn. De Lymevereniging zal worden gevraagd naar haar opvattingen, het aandragen van literatuur en mogelijk kan er een extra kader met het patiëntenperspectief worden opgenomen in een uiteindelijke publicatie.

Een vijfde is een studie waarmee we de biobank willen uitbreiden met patiënten met goed omschreven late lymeziekte. Dit zullen in de praktijk patiënten zijn die gediagnosticeerd zijn bij de huisarts of een medisch specialist. De materialen zoals bloed en andere gegevens van deze patiënten worden opgenomen in de biobank. Deze patiënten krijgen exact dezelfde vragenlijsten en bloedafnames als de huidige deelnemers aan de biobank. En in de biobank worden alle patiënten opgenomen die worden gezien op de lymepoli's in het Radboudumc en het Amsterdam UMC.

Het toevoegen van deze patiënten aan de biobank maakt het mogelijk om bevindingen van patiënten met minder goed omschreven lymeziekte te relateren en te vergelijken met een hard aangetoonde actieve Borrelia-infectie en ziekte. Dit onderzoek kan belangrijke informatie opleveren, over verschillen tussen patiënten en overeenkomsten, en waardoor dit komt.

Dit was mijn uiteenzetting over de nieuwe onderzoeksplannen. Het lijkt zeer reëel, gezien de enorme omvang en intensiteit van deze studies, dat de onderzoeken in fasen uitgevoerd zullen gaan worden. Het is dan ook een meerjarenplan. Het is belangrijk dat er eerst een goede infrastructuur wordt opgezet, om te kijken of we genoeg deelnemers bij elkaar kunnen krijgen voor de verschillende studies.

De prioriteit zal de komende jaren dus liggen bij zorginnovatie en uitbreiding van de zorgcapaciteit – met de opmerking dat het medisch beleid drastisch aanpassen zonder nieuw patiëntenonderzoek momenteel niet haalbaar is met de huidige partijen –, bij de biobank en bij de door mij genoemde vijf nieuwe onderzoeksvoorstellen. Mits de Lymevereniging en onze leden het nieuwe beleidsplan, waaraan momenteel gewerkt wordt, op een toekomstige ALV gaan goedkeuren. Dank voor jullie aandacht.

Fred: Miranka, dank voor je heldere uiteenzetting, maar vooral voor je inzet het afgelopen jaar om dit allemaal voor elkaar te boksen. We horen graag jullie vragen hierover.

Robert Mast: gaat de RIVM-publicatie van deze week leiden tot een uitbreiding van de behandelcapaciteit?

Miranka: Nee, dat niet. De analyses zijn nog in volle gang. We weten alleen enkele gepubliceerde percentages.

Fred: maar er is gepubliceerd dat langdurige klachten vaker voorkomen dan gedacht. Dan verwacht je toch meer zorgbehoefte, en dus meer capaciteit.

Miranka: die capaciteit gaat sowieso worden uitgebreid. En het gevolg voor de prospectstudie is dat er nu data geanalyseerd gaan worden die zicht geven **op de factoren die van invloed kunnen zijn op de gevolgen van lymeziekte**. Maar de zorgcapaciteit in het centrum is sowieso prioriteit.

Fred: daar wordt al een tijd voor gelobbyd, maar is daar nu ook zicht op financiering?

Miranka: daar zijn we mee bezig, bij het nieuwe beleidsplan komt een begroting, die gaat naar VWS. En de huidige nieuwe plannen zijn heel kostbaar, dat is een paar miljoen, daar moet ook financiering voor komen.

Vera Broek: begrijp ik goed dat er een nieuwe Tekenradar komt?

Miranka: ja, dat klopt. In samenwerking met de Wageningen Universiteit en de partners in het Expertisecentrum. En ook via tekenradar is het heel belangrijk dat er via die weg deelnemers voor onderzoek worden verzameld.

Ed van Dalen: van de week belde ik naar het AMC en daar gaf men aan dat mensen toegang krijgen als ze drie keer positief zijn bevonden. Zo wordt de toegang verder beperkt. Kan dit worden nagevraagd?

Fred: Ed, kun jij je vraag toelichten?

Ed van Dalen: Sinds kort is mijn vrouw ook positief bevonden – ik was het al – en ik ging naar het NLe bellen met de verwijzing van de huisarts. En toen werd mij dat dus verteld, dat Hovius heeft besloten dat mensen eerst drie keer positief moeten zijn bevonden. Dat vind ik een kwalijke zaak.

Miranka: **Dag Ed. Gebruikelijk is dat je twee keer positief moet testen, volgens het protocol. Drie keer lijkt me onwaarschijnlijk. Als de elisa is bevestigd door een blot, dan ben je er. Maar ik vraag het na.**

Marcel Schuurmans: is de visie ten aanzien van behandelingen veranderd bij Radboud? Want zij behandelen langdurig met antibiotica, wat in tegenstelling is tot de resultaten van de PLEASE-studie.

Miranka: Wij hebben wel wat commentaar gehad bij die Please-studie. Bij het Radboudumc is een wat vooruitstrevender beleid, ze hebben ook de CBO-richtlijn niet onderschreven. Ze zijn wat patiëntvriendelijker. Er komen nieuwe onderzoeken en ook in de Please 5+-studie wordt het onderwerp behandeling verder onderzocht.

Marcel Schuurmans: Please-1 werd met veel bombarie gepresenteerd indertijd. Een harde boodschap, dat drie maanden antibiotica niet hielp. En nu hoor ik van veel patiënten dat er zo zeven, acht maanden antibiotica wordt voorgeschreven. Ik heb daar toch mijn vraagtekens bij. Als ze iets anders doen dan ze zeggen, heeft niemand daar wat aan. Daarom heb ik nu ook weinig vertrouwen in de nieuwe Please-studie.

Miranka: ik denk dat het in de praktijk genuanceerder ligt. Ze bekijken het in het Radboudumc per individu. Als zij denken dat er sprake is van een persisterende infectie, dan zullen ze langer behandelen. Wij zijn daar blij mee. En het komt juist door de Lymevereniging en de druk van de patiënten dat ze verder kijken, en vooruitstrevend behandelen.

Paul Abrahamse: is er samenwerking met de voedingsgeneeskunde?

Miranka: Nee. Wel kunnen bij Please 5+ patiënten van alles invullen waarbij ze baat hebben of hebben gehad, en daarbij is voeding een onderdeel.

Ed van Dalen: doet de Lymevereniging nog wat in de richting van het Europees Parlement, waar in 2018 werd gesproken over 'een stille ramp', omdat er geen goede testen zijn.

Miranka: ik weet niet waarover dat precies gaat. Dat zou ik nader moeten horen.

Fred: dan stel ik voor dat jullie daar na de vergadering onderling even contact over hebben.

Update: Werkgroep Uitkeringen, Werkgroep Gezinnen en Werkgroep Zorgverzekeringen (die toekomstig gaat heten: Werkgroep Juridische Belangenbehartiging)

Fred: Goed, dan wil ik nu aandacht besteden aan een update over het werk van de drie werkgroepen die voor onze vereniging de collectieve belangenbehartiging doen. En dan begin ik met de Werkgroep Gezinnen. Angela, wil jij dat toelichten?

Angela Drenth: Ja, dat wil ik graag doen. De Werkgroep Gezinnen bestaat, naast mijzelf, nog uit vijf andere vrijwilligers. De werkgroep is opgericht om gezinnen met lyme te ondersteunen, en dan hebben we het nadrukkelijk over het hele gezinssysteem. We zien namelijk ook heel vaak dat de broertjes en zusjes eronder lijden, en ook te maken krijgen met schoolproblematiek. En het zieke kind kan problemen ervaren met passend onderwijs, en het hele gezin met jeugdzorginstanties. De Werkgroep Gezinnen is voornamelijk bezig met preventie, ondersteuning en belangenbehartiging. En onder preventie valt dan het opzetten van een online kennisbank op website Lymevereniging: we willen dat ouder en kind snel toegang hebben tot informatie over hun rechten als gezin met lyme. Verder richten we ons op communicatie en samenwerking met overige instanties die te maken hebben met gezinnen of met school, daaronder vallen onder andere de Belangenvereniging Intensieve Kindzorg en de Stichting Zorgeloos naar school. En verder bieden wij ondersteuning aan het hele gezin, ook aan de gezonde gezinsleden. We bieden een luisterend oor en lotgenotencontact. We hebben een facebookpagina opgericht voor broers en zussen. We verwijzen door naar de BVIKZ. En we doen de belangenbehartiging samen met de BVIKZ.

Mochten jullie ooit vragen hebben of je ervaringen willen delen, meld je dan bij ouders@lymevereniging.nl.

Fred: dank je wel, Angela. Ik zal ook twee werkgroepen toelichten: de werkgroep Uitkeringen en de werkgroep die tot nu toe Werkgroep zorgverzekeringen heette. Ik ben blij bij jullie te kunnen introduceren: Annemiek voor in 't holt, die de coördinatie van die twee werkgroepen van mij gaat overnemen. Annemiek kent alle richtlijnen van buiten, en de ontwikkelingen in de tijd daarin. Als eerste de Werkgroep Uitkeringen. Die gaat over de uitkeringsproblematiek. Uit de peiling die we hebben gehouden blijkt dat het een kop-of-munt-verhaal is, bij de bedrijfsarts en bij de verzekeringsarts, of bij de bijstandsamtenaar: de helft van de lymepatiënten krijgt een uitkering, en de andere helft krijgt niks.

De werkgroep uitkeringen doet aan individuele support; daarvoor hebben we twee zeer ervaren vrijwilligers, die het afgelopen jaar zo'n zestig mensen individueel hebben begeleid. De mensen doen zelf het werk, maar de vrijwilligers denken mee. Dat heeft er geregeld toe geleid dat een uitkering werd toegekend.

Daarnaast hebben we de afgelopen jaren een training opgezet, en dit najaar zal daarvan weer een fysieke versie worden gegeven. Daarbij ook de opmerking die je ook bij voedselbanken hoort: wat tragisch dat het nodig is, een training om je voor te bereiden op het contact met de arts bij het UWV. Maar aan de andere kant: een sollicitatietraining vinden mensen heel gewoon, en dit hier werkt zo'n beetje het hetzelfde: je kansen worden vergroot.

Dan de collectieve belangenbehartiging: we dachten eerst dat bedrijfsartsen vaker positief zouden oordelen over de situatie van lymepatiënten, omdat zij de mensen nog kennen uit de tijd dat ze gezond waren, maar uit de peiling die we hebben gedaan, blijkt daarvan niets. We hebben een of twee weken geleden een gesprek gehad met een gepensioneerd UWV-verzekeringsarts, die uitgebreid met ons heeft meegedacht. Onder leiding van Annemiek gaat de werkgroep over een paar weken de tips bespreken die we hebben gekregen, om vast te stellen wat we gaan doen.

Dan de werkgroep Zorgverzekeringen. Die bekijkt hoe we gedaan kunnen krijgen dat zorgverzekeraars meer gaan vergoeden. Dan is het meest bereikbare: langdurige behandeling met reguliere receptmedicatie, vaak door buitenlandse artsen; dat is veel bereikbaarder dan alternatieve behandelingen. Maar ook daarbij is het lastig gebleken om verschil te maken. En je moet goed nadenken, want als het misgaat, kun je de situatie verslechteren: een rechtszaak die de Lymevereniging eerder heeft ondersteund tegen een verzekeraar die niet wilde vergoeden, heeft de materie alleen maar taaier gemaakt.

Bij de laatste vergadering hebben we onze naam en dus ook onze focus veranderd in 'juridische belangenbehartiging. Dus we richten ons op de vergoeding van de behandeling vanuit de zorgverzekering, maar bijvoorbeeld ook op juridische manieren om de zorg te verbeteren. Een heleboel punten zitten vast omdat ze stoelen op de Nederlandse standaardrichtlijnen voor diagnose en behandeling, en die zijn op dit moment niet vatbaar voor verbetering, omdat er onvoldoende goede studies zijn om diagnoses of behandelingen te bepleiten die succesvoller zijn dan wat er nu in de richtlijnen staat. We bespreken in de werkgroep individuele rechtszaken, de mogelijkheid van collectieve vorderingen tegen zorgverzekeraars, civielrechtelijke procedures tegen artsen die een diagnose hebben gemist, vorderingen tegen het Zorginstituut, een tuchtzaak tegen artsen die een diagnose missen of een te korte kuur voorschrijven of onvoldoende info geven. Dat is taaie kost. We hopen binnenkort een sessie te hebben met de bekende advocaat Richard Korver, die de nodige lymezaken heeft gedaan, om met ons mee te denken over kansrijke routes om betere zorg of betere vergoeding te realiseren. Zijn er vragen?

Ed van Dalen: wordt er een tool ontwikkeld door de samenwerkende organisaties voor wat betreft UWV/WIA? Dat las ik in de vorige notulen.

Fred: ik heb niet paraat wat 'de samenwerkende organisaties' zijn, dus ik kan er geen antwoord op geven.

Ed: ik was er ook niet bij.

Fred: dan zijn we toe aan de bestuursverkiezing!

Er was eerder een vraag van Simone Baltzer, dat het niet gebruikelijk is dat de voorzitter en de penningmeester dezelfde persoon zijn. Dat is ook niet het geval. Maar de penningmeester neemt, tijdelijk en informeel, de voorzitterstaken waar, terwijl het bestuur verder zoekt naar een goede kandidaat voor het voorzitterschap.

Kan een organisatie tijdelijk zonder voorzitter? Ja, dat kan, dat hebben we overlegd met de notaris die ook onze statuten heeft geformaliseerd, en zoals we het nu doen, kan het: Dik wordt niet de voorzitter, maar hij neemt tijdelijk de voorzitterstaken informeel waar.

Bestuursverkiezing

Fred: gelukkig is Lidewij bereid om zich nog een keer kandidaat te stellen voor de komende drie jaar. Dat licht Lidewij nu toe. En ze licht ook toe waarom wij graag Hilke en Sanne voordragen als nieuwe bestuursleden.

Lidewij: Hallo allemaal. Ik vertel eerst waarom we Hilke voordragen. Ze heeft gereageerd op onze oproep. Ze is ervaringsdeskundig, helaas, als lymepatiënt, maar ze heeft ook veel kennis opgedaan bij de masterclass en de Dublinconferentie. Als ze wordt verkozen, gaat ze aan de gang met preventie en voorlichting, een heel belangrijk werkterrein, en het bestuur denkt dat Hilke een waardevolle aanvulling voor ons zal zijn.

Sanne Verrips is al jaren een betrokken vrijwilliger. Ze heeft helaas zelf lyme en ze weet hoe het is om heel ziek te zijn. Gelukkig gaat het nu beter met haar. Ze heeft interesse voor de functie van vrijwilligerscoördinator. Dat is voor ons essentieel, omdat wij draaien op vrijwilligers. Dus ook van Sanne denkt het bestuur dat zij een aanwinst is voor het bestuur en de vereniging.

Dan ikzelf. Ik heb er even over moeten nadenken, want de afgelopen drie jaar waren niet altijd makkelijk. Mijn gezondheid speelt mee, en het werk is soms meer dan ik aankan. Maar ik vind het ook ontzettend leuk, en goed, om mijn ervaring en kennis en kunde in te zetten op verschillende gebieden. Fred gaat verder bij het Lyme Fonds, maar alle andere bestuurscollega's met wie wij drie jaar geleden begonnen zijn, zijn inmiddels een andere weg ingeslagen, en voor de continuïteit vind ik het belangrijk om te blijven.

Hilke en Sanne, willen jullie je even introduceren?

Hilke van Antwerpen: Goedemiddag allemaal! Ik ben Hilke van Antwerpen. Ik ben 39 jaar, en ik woon samen met mijn man en twee kinderen in een dorp bij Eindhoven. Ik ben ervaringsdeskundige: tijdens mijn tienerjaren kreeg ik klachten. Ik had toen het idee: ik ga geneeskunde studeren. Medische zaken hebben mij altijd aangetrokken. Ik zou het leuk vinden om in de vereniging ook mee te denken over diagnose- en behandelbeleid. Voorlichting en preventie vind ik ook heel belangrijk. Ik sta er soms versteld van hoe weinig mensen weten van de risico's van tekenbeten. Maar ook de kennis en de bijscholing van huisartsen is zorgelijk! Daar wil ik graag bij helpen. Ik ben sociaal vaardig, ik kan me goed inleven, ik heb een open blik, ik ben een doorzetter en ik ben leergierig! Dank jullie wel.

Sanne Verrips: Hallo, ik ben Sanne Verrips. Ik ben 31 jaar en ik werk als pedagogisch medewerker bij een kinderdagverblijf. Een paar jaar geleden kreeg ik de ziekte van Lyme. Ik kreeg te horen dat ze weinig voor me konden doen. Dat was een teleurstelling. Ik heb toen de telefoondienst gebeld van de Lymevereniging. Daar ben ik heel goed verder geholpen, ik voelde me gehoord, ik kon verder in mijn zoektocht naar genezing. Toen heb ik me aangesloten bij het telefoonteam. Dat doe ik al een paar jaar met veel plezier. Dat mensen worden gehoord, dat je ze verder kan helpen, dan je kunt meedenken.

Met mijn eigen gezondheid ging het steeds beter. Ik kon me voor steeds meer projecten inzetten. Ik heb steeds gezegd: als ik weer beter ben, ga ik me nog meer inzetten. Toen ik de vraag kreeg of het me leuk leek om bestuurslid te worden, heb ik meteen ja gezegd. Dat lijkt me geweldig, om nog meer van waarde te kunnen doen voor de leden. En om als vrijwilligerscoördinator te werken vind ik fantastisch, want onze vrijwilligers verdienen alle aandacht. Ook de werving van nieuwe leden vind ik heel belangrijk. Dank je wel!

Fred: er zijn geen vragen, dus we gaan over tot de stemming.

Herverkiezing Lidewij Boeken

Stemmen voor:	44
Stemmen tegen:	1
Onthouding:	0
Totaal aantal stemmen, incl. machtigingen:	45

Lidewij Boeken is herkozen.

Verkiezing Hilke van Antwerpen

Stemmen voor:	43
Stemmen tegen:	0
Onthouding:	1
Totaal aantal stemmen, incl. machtigingen:	44

Hilke van Antwerpen is verkozen.

Verkiezing Sanne Verrips

Stemmen voor:	44
Stemmen tegen:	1
Onthouding:	1
Totaal aantal stemmen, incl. machtigingen:	46

Sanne Verrips is verkozen.

Lidewij bedankt voor het vertrouwen. Fred feliciteert de bestuurders die zijn her- en verkozen. De verkozen bestuurders ontvangen bloemen.

Rondvraag

Fred: in de chat komen zo alle uitslagen van de stemmingen, inclusief de machtigingen.

Annemiek voor in 't Holt: kan het gedicht in Lyme Magazine? Fred: jazeker.

Paul Abrahamse: wanneer komt de volgende Dublin-conferentie? Fred: Na Dublin is daartoe nog geen initiatief genomen.

Simone Baltzer: per 1 juli treedt de WBTR in werking, ook voor verenigingen met vrijwilligers.

Heeft dat jullie aandacht? Dik: jazeker. Ik heb contact gehad met de notaris, en bij de eerstvolgende wijziging zullen onze statuten in overeenstemming worden gebracht met de WBTR, dat hoeft niet nu op stel en sprong te gebeuren.

Fred: dan nog een vraag: kan er meer regelmaat worden gebracht in de publicatie van de nieuwsbrief? Nu verschijnt die onregelmatig.

Lidewij Boeken: mag ik daarop antwoorden? Ik heb met het webteam overlegd, zij willen graag de verzending van de nieuwsbrief op zich nemen, en dan verschijnt ie voortaan elke maand op dezelfde dag. Dan weten mensen ook voor wanneer ze iets moeten insturen als ze iets willen publiceren. En daarnaast komt er een extra nieuwsbrief uit als daarvoor een reden is.

Fred: Nog een vraag: Fred, wat had je de afgelopen jaren graag anders gezien met betrekking tot de visie van Radboud en AMC? Tja. Goeie vraag. Het is gewoon ontzettend taai. Ik vind dat Miranka de onderhandelingen waanzinnig goed doet. We moeten heel scherp zijn op de details. In gesprekken met ons zeggen ze dan dat een persistente infectie tot aanhoudende klachten kan leiden, en in een interview zegt dezelfde hoogleraar dat de

kans dat dat gebeurt heel, heel erg klein is. En dat is niet alleen in Nederland, deze dingen gebeuren wereldwijd. Het is een marathon om daarin verandering te brengen. Nog een vraag: of Sjaak de Gouw een bloemetje kan krijgen voor wat hij heeft gedaan binnen het NLe; ik laat aan Miranka over of zij dat gepast vindt. Dat was de rondvraag.

Ik bedank Feike en Adriaan voor hun support, Eric voor het notuleren, bedankt vrijwilligers voor jullie hulp bij deze ALV, en bedankt alle leden, voor jullie komst, tijd en aandacht. Ik wil graag nog iets zeggen ter gelegenheid van mijn afscheid, over de afgelopen drie jaar.

De sfeer is vandaag heel anders dan drie jaar geleden, toen er donderwolken in de zaal hingen. Maar ik hoop dat ook jullie ervaren dat de Lymevereniging nu back on track is, en vierkant achter lymepatiënten staat. Ik heb het werk soms ervaren als zwaar, omdat mijn gezondheid niet altijd mee heeft gezeten. De gesprekken met de partners in het expertisecentrum vond ik zelfs extreem zwaar. Wat ik ontzettend leuk vond: de samenwerking met collega-bestuursleden en alle betrokken vrijwilligers. Wat me voedde, was: de gesprekken over iemands persoonlijke situatie. Het is soms heel ingrijpend om te horen over het leed waaronder mensen gebukt gaan, en het is heerlijk om te horen dat het met sommige mensen echt beter gaat, zoals met Sanne, of zoals met Marleen, die kwam pianospelen bij de patiëntenbijeenkomst in De Flint in Amersfoort.

Ik noem enkele hoogtepunten: het aanbieden van de Lyme Monitor in Den Haag, de interviewsessies in Scheltema, de patiëntenbijeenkomst in De Flint in Amersfoort met Richard Horowitz, de mediatraining.

Mijn man Perry zegt: ga je nou in je eentje in je thuishok zitten wegwijnen? No way! Dit is geen afscheid, ik blijf me met ziel en zaligheid inzetten voor de Lyme-community.

Dankjewel voor alle kaartjes en berichten de afgelopen dagen.

Bedankt alle leden, voor jullie vertrouwen.

Bedankt alle vrijwilligers, van dagelijkse of wekelijkse inzet of af en toe eens. Bij telefoondienst of social mediateam, een werkgroep, de media te woord te staan en ga zo maar door.

Ik vertrek, maar de bestuursleden weten: ik ben niet van de wereld. Dik, ik wil jou heel veel succes wensen in de komende periode, bedankt dat je mijn taken wilt waarnemen. Heel erg bedankt voor de samenwerking!

Lidewij Boeken: ik zou graag namens de vereniging iets tegen Fred zeggen.

Lieve Fred, *A brand new day*, dat is waar het drie jaar geleden mee begon, en dat is hoe jij nu verder gaat. Ik weet nog goed dat je mij ruim drie jaar geleden belde met jouw plannen om voorzitter te worden van de Lymevereniging. Het moest en kon beter; ik en met mij vele anderen waren dat met je eens.

Samen met Erica, Amber en Angela begonnen wij drie jaar geleden als bestuur van de Lymevereniging. Jij hebt de motor gestart, en draaiende weten te houden. Nu is de vereniging back on track. Waar velen het alleen dachten, wilden en ervan dromen, om iets te doen, voerde jij het daadwerkelijk uit.

Met jouw ongelooflijke drive, kennis en enthousiasme heb je niet alleen mij en de rest van de vereniging maar ook een heel groot deel van de Lyme-community nieuw leven ingeblazen, en gemotiveerd om zich uit te spreken, en in actie te komen.

Samen met de rest van het bestuur en veel vrijwilligers heb jij de afgelopen jaren de vereniging weer uit de slaapstand gehaald. Er zijn verschillende actieve werkgroepen, chronische-lymepatiënten worden gehoord en hun stemmen vertolkt, contact met media en politiek, de vereniging laat, zoals jij altijd zo mooi zegt, weer luid en duidelijk van zich horen. Niet voor de vereniging zelf, maar voor alle chronische-lymepatiënten, en naasten, in Nederland.

Als een mantra heb jij altijd herhaald: het is geen sprint maar een marathon. En een marathon, dat was het de afgelopen drie jaar zonder meer. Het was niet altijd makkelijk, het zat niet altijd mee, naast dat er werk was voor tien, speelde jouw gezondheid ook een grote rol, net als bij ons allemaal. In de afgelopen jaren heb je veel gezien, gehoord en gevoeld, wat nog maar weer eens duidelijk maakte en jou de bevestiging gaf waarom je je zo inzet, en je nog harder wil inzetten. Want, dit kan toch zo niet langer?

Jouw marathon wordt nu vervolgd bij het Lymefonds, ik weet zeker dat je de doelen die je daar voor ogen hebt, zult behalen. Jij kunt dit, als geen ander!

Uiteindelijk hebben we allemaal hetzelfde doel, en dat is de situatie voor chronische-lymepatiënten en hun naasten verbeteren. We blijven in contact, je bent niet van ons af, ik zal je blijven lastigvallen! Samen sterk!

We gaan je missen, als voorzitter en als bestuurscollega. Wie moet mij nu straks opbellen om te zeggen dat ik verplicht vakantie moet nemen?

Lieve Fred, ik, het bestuur, Dik, Miranka, wij, de lyme-community, zijn je ongelooflijk dankbaar. We hadden dit afscheid het liefst in real life gedaan, maar we hebben niet helemaal stil gezeten.

Graag wil ik dat je je instellingen op gallery-view zet, daarna mag je opstaan: Er staat een verrassing links op de veranda, namens het bestuur én vanuit de lyme-community, georganiseerd door Elma den Braber, die mag je nu gaan pakken.

(Fred pakt zijn cadeaus; aanwezige leden houden allemaal een papier met een groen hartje voor de camera.) Fred: Nou ja, wat lief! Wat ontzettend leuk. Dank je wel, allemaal!!

Sluiting

Fred rinkelt voor de laatste keer met het belletje van zijn schoonmoeder, en sluit de vergadering.

Na de vergadering hebben de leden opnieuw de gelegenheid om in kleine groepjes na te praten.

Veel gebruikte afkortingen en jargon:

ALV	Algemene Ledenvergadering
ANBI	Algemene Nut Beogende Instelling
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg
NLe	Nederlands Lyme(ziekte) expertisecentrum
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu