

lymevereniging

WERKPLAN 2021

Goedgekeurd door Algemene Ledenvergadering 12 december 2020

Inhoudsopgave

1 DE VERENIGING	4
Leden	4
Vrijwilligers	4
Oriëntatiemiddag voor nieuwe vrijwilligers	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Bestuur	5
Algemene ledenvergadering	5
Ervaring en mening inbrengen	5
2 PREVENTIE	6
Lezingen en aanwezigheid op beurzen	6
Tekenkaarten	6
Overige preventie-activiteiten	6
3 INFORMATIEVOORZIENING	7
Telefoonlijn	7
lymemagazine	7
Brochures.....	7
Uitgave voor zorgverleners	7
Lymevereniging.nl	7
Social media	7
Digitale nieuwsbrieven.....	8
4 CONTACTMOGELIJKHEDEN	9
Gatekeeperstraining door 113 Zelfmoordpreventie	9
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.....	17
6 OPRICHTEN LYMEFONDS	18

1 DE VERENIGING

Leden

In 2020 is het gelukt om het ledenaantal met meer dan ...% te laten toenemen. We streven ernaar om ook in 2021 het aantal leden met zeker ...% te laten toenemen.

Bij de ALV in juni 2018 is besloten de contributie van de Lymevereniging voor 2019 te verhogen van € 25 naar € 26. Het bestuur is van plan om de contributie voorlopig op dit bedrag te houden. Uit contacten met mensen die geen lid zijn, blijkt dat de hoogte van de contributie voor menigeen een struikelpunt is. Het werken met een inkomensafhankelijke contributie is in de praktijk niet uitvoerbaar.

Wel is in 2020 het tientjeslidmaatschap geïntroduceerd. Hoe meer leden we hebben, hoe krachtiger onze stem kan klinken bij de belangenbehartiging. Een tweede lid op hetzelfde adres betaalt sindsdien geen € 26 meer, maar nog 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 verwelkoming: Verloopt dit zonder drempels? Wordt een welkomstelefoontje 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 2020 zo'n 84 vrijwilligersfuncties, die worden uitgevoerd door ongeveer 73 mensen: twaalf in de telefoondienst, vijf die werken als patiëntvertegenwoordigers, zes als voorlichters, zeven 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, vijftien in het lotgenotencontact (twee die er al stonden en elf nieuwe vrijwilligers in het gespreksgroepenproject sinds oktober 2020) en twee in de kascommissie.

Bestuur

Het bestuur van de Lymevereniging bestaat uit de volgende vrijwilligers:

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

Angela Drenth, aandachtsgebied preventie, info-mailbox, vrijwilligerscoördinatie en gezinnen

Dik den Hollander (penningmeester)

Miranka Mud (secretaris), aandachtsgebied medische zaken

Fred Verdult (voorzitter), aandachtsgebied belangenbehartiging en oprichting Lymefonds

Het bestuur vergadert elke zes weken. Vanwege de gezondheid van enkele bestuursleden komt het geregeld voor dat een van de bestuursleden via Skype of ZOOM meedoet aan de vergadering. Sinds de coronapandemie vergadert het bestuur vaak via ZOOM.

Algemene ledenvergadering

De eerste algemene ledenvergadering vindt plaats op zaterdag 29 mei 2021; dan staan het jaarverslag en de jaarrekening over 2020 op de agenda. De tweede algemene ledenvergadering, waarin onder andere het werkplan en de begroting van 2022 worden besproken, vindt plaats op zaterdag 11 december 2021.

Ervaring en mening inbrengen

Via groepsinterviews en online peilingen worden meerdere keren per jaar de ervaring en mening van lymepatiënten en naasten gevraagd. De Nederlandse Lyme Monitor 2021? Hier gaat het bestuur op 16 november verder over praten.

2 PREVENTIE

Preventie is een belangrijk doel van de vereniging om nieuwe patiënten te voorkomen. De Lymevereniging verstrekt preventieve informatie onder andere door het geven van lezingen, de aanwezigheid op beurzen en het maken van folders. De inspanningen voor preventie moeten sterk worden geïntensiveerd. Dit overstijgt de huidige mogelijkheden qua menskracht en middelen van de Lymevereniging. De Lymevereniging zal zodra het mogelijk is, nieuwe vrijwilligers gaan werven om het aanbod te kunnen uitbreiden, zodat we in heel Nederland actief kunnen zijn op dit gebied.

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 lymebacterie;
- 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

We houden rekening met het feit dat de coronamaatregelen nog van kracht kunnen zijn in 2021. Zodra het kan, zullen wij de activiteiten weer oppakken. Hier is rekening mee gehouden in de volgende cijfers. In 2021 willen we graag minstens 10 lezingen geven en graag op 5 beurzen aanwezig zijn.

Tekenkaarten

Tekenkaarten zijn een belangrijk hulpmiddel bij het voorkomen van (nieuwe) infecties. Tekenkaarten zijn te koop tijdens onze lezingen en beurzen en via onze website. De tekenkaart is geen bron van inkomsten voor de Lymevereniging. 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, zoals bijvoorbeeld onze jaarlijkse bijdrage aan het blad Seniorenwijzer.

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 2021 zullen drie edities van Lyme Magazine uitkomen.

Brochures

In 2021 zal een nieuwe brochure verschijnen en de folder zal worden aangepast.

Uitgave voor zorgverleners??

Op verzoek van veel leden zullen we in 2021 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, is in 2020 eindelijk gestart en zal in 2021 worden voltooid. 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.

Social media

Eind 2019 had de Lymevereniging zo'n 3.950 volgers op Facebook en eind 2020 tikken we bijna de 4.400 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 tekenbeetziektes, 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 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 inmiddels gegroeid naar 800 volgers. De doelgroep die wij op Instagram bereiken is relatief jonger dan op Facebook en Twitter. Regelmatig vindt er interactie via de stories plaats. Denk hierbij aan polls, quizen en andere leuke uitdagingen. De berichten die online komen op ons Instagram account zijn een greep uit de belangrijkste Facebook berichten, maar ook wordt er sinds dit jaar eigen content voor dit platform gemaakt door vrijwilligers van het socialmediateam.

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

Digitale nieuwsbrieven

Ook in 2021 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, lotgenotenbijeenkomsten, algemene ledenvergaderingen, werkgroepvergaderingen en net zo goed ook voor bestuursvergaderingen.

De moedergroep is een lotgenotengroep waar landelijk veel behoefte aan blijkt te zijn. We hopen in 2021 nieuwe moedergroepen en andere lotgenotengroepen te kunnen starten. In coronatijd zijn deze dingen natuurlijk ingewikkeld geworden, of zelfs onmogelijk. In het gespreksgroepenproject dat in 2020 is gestart, hebben we dan ook veel ruimte gemaakt voor online-ontmoetingen. De training aan de vrijwilligers die de gespreksgroepen gaan begeleiden is via ZOOM verlopen; de meeste gespreksgroepen die eind 2020/begin 2021 zullen starten, zullen eveneens via ZOOM verlopen (een of twee groepen zullen elkaar in-real-life gaan ontmoeten, voor zover dat kan binnen de RIVM-normen die dan van toepassing zijn). De vrijwilligers krijgen eind 2020 nog een speciale ZOOM-training om hun gespreksgroep online vorm te geven. Verder krijgen zij inhoudelijke coaching.

Op dit moment is er nog geen overzicht van de groepen die gaan starten, tegen het eind van 2020 verwachten we dat te hebben, en dan kunnen we de groepen aankondigen bij de achterban.

Om broertjes en zusjes van lymepatiënten te kunnen steunen in de behoefte naar lotgenotencontact, is er door de werkgroep Gezinsproblematiek een besloten Facebookpagina gestart, genaamd: Lymebrusjes. Jongeren kunnen elkaar hier laagdrempelig treffen, waarna zij zelf kunnen beslissen wie zij aanspreken en hoe zij contact willen onderhouden.

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 van de Lymevereniging het aanbod aan deel te nemen aan een training van een dagdeel speciaal voor vrijwilligers van de Lymevereniging – op 21 november 2020 heeft de eerste trainingmiddag plaatsgevonden en in het eerste kwartaal van 2021 wordt een tweede sessie gepland. 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

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

Op 14 december 2019 heeft de ALV het bestuur verzocht om kritisch-constructief partner te blijven van het Nederlands Lyme expertisecentrum, maar ook om in 2021 een nieuw conceptbeleidsplan ter goedkeuring voor te leggen op de ledenvergadering, wanneer dit plan gereed is.

In 2021 zal de Lymevereniging een aantal voorstellen uitwerken, waarmee stapjes kunnen worden gezet om tot verbetering van de huidige situatie en meer kennis te komen. Zoals het opzetten van een onderzoek naar patiënten met negatieve testen, maar gereede verdenking op lyme en andere. Daarnaast zal er gewerkt worden aan een nieuw conceptbeleidsplan. Voor de Lymevereniging zal niet alleen de inhoud van het beleidsplan belangrijk zijn, maar ook de randvoorwaarden voor samenwerking.

Er is samen met de Lymevereniging een plan opgesteld voor de zorgverzekeraars om de zorgcapaciteit in het expertisecentrum uit te breiden. Het plan beschrijft in detail hoe de ziekenhuizen de zorgcapaciteit voor patiënten met een verdenking op Lymeziekte willen uitbreiden en hoe men de zorg met enkele zorginnovaties wil verbeteren, zoals een extra verpleegkundig specialist, een E-spreekuur, een klinisch arbeidsgeneeskundige. De zorgcapaciteit en de kwaliteit van de zorg voor de chronische patiëntengroep zal met het plan vergroot en verbeterd worden. In 2021 zal er verder gewerkt worden aan het realiseren van deze plannen. Door bovengenoemde uitbreiding en initiatieven zal de patiëntenstroom toenemen. Door deze te koppelen aan de NLe biobank en patiëntenregistratie (inclusief langdurige patiënt follow-up), zal er meer inzicht worden verkregen.

Het NLe heeft een biobank opgestart waarin geanonimiseerde klinische gegevens, informatie uit vragenlijsten en patiëntenmaterialen worden bewaard van mensen met (een verdenking op) Lymeziekte. Hierdoor is het mogelijk om verder onderzoek te

doen naar voorspellende of oorzakelijke factoren voor een ernstig beloop van Lymeziekte, kunnen patiëntengroepen worden geïdentificeerd die baat hebben bij aanvullende antibiotische behandeling en kunnen nieuw ontwikkelde diagnostische tests worden onderzocht. Deze biobank leidt daarom tot betere diagnostiek naar en behandeling van patiënten met (een verdenking op) Lymeziekte en geeft meer inzicht in het ziektebeloop. Het reglement voor de patiëntenregistratie is in samenspraak met de Lymevereniging tot stand gekomen. In 2021 wil de Lymevereniging zich ervoor inzetten dat specifieke subgroepen patiënten opgenomen worden in de biobank.

Bij het aantreden van het huidige bestuur van de Lymevereniging is voorzitter Fred Verdult lid van de stuurgroep van het expertisecentrum geworden; vanaf 2019 hebben hij en bestuurslid medische zaken Miranka Mud samen de vereniging vertegenwoordigd in de stuurgroep. Sinds het najaar van 2020 vertegenwoordigt Miranka de Lymevereniging in het NLE, aangezien Fred zich in de zomer van 2021 terugtrekt als voorzitter van de Lymevereniging en zich gaat inzetten voor het Lyme Fonds. Andere stuurgroepleden van het expertisecentrum zijn Hans Lobach (RIVM), prof. Joppe Hovius (Amsterdam UMC) en Hadewych ter Hofstede (Radboudumc).

Naast de stuurgroepvergaderingen neemt de Lymevereniging ook deel aan platformvergaderingen. In deze platformvergaderingen zijn van de andere organisaties meer deelnemers per organisatie aanwezig.

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. In 2021 zal de begeleiding van de lopende onderzoeken voortgezet worden.

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. De Lymevereniging heeft ervoor gepleit om in het onderzoek een extra focusgroep van patiënten mee te nemen die sterk verbeterd zijn door langdurige/sterkere antibioticabehandeling buiten de Please groep, vanwege verwachte bias in de Please groep. Tevens hebben twee patiëntvertegenwoordigers van de Lymevereniging zitting in de klankbordgroep van het 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 2021 wordt bij de Nederlandse Lyme Monitor toegespitst op ...

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. Lymepatiënten 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. In het najaar van 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 volstrekke

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 Lyme-problematiek 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 wilde de werkgroep in 2020 nog een pilot doen voor een training van twee middagen. We hebben echter moeten besluiten om die tweede pilot-UWV-training te annuleren, in verband met de maatregelen om de verspreiding van het coronavirus tegen te gaan.

In plaats daarvan wil de werkgroep in 2021 een ZOOM-versie gaan maken van de UWV-training en die online aanbieden.

Problematiek van gezinnen met een kind met lyme

In 2020 is de werkgroep Gezinsproblematiek opgericht, om de geregeld schrijnende situatie van gezinnen met een kind met lyme en de problemen met school, jeugdzorg en Veilig Thuis te verbeteren. Deze werkgroep telt vijf leden die tevens ervaringsdeskundige zijn en wordt geleid door bestuurslid Angela die vanuit professionele ervaring haar bijdrage levert. De Lymevereniging werkt intensief samen met de BVIKZ (Belangenvereniging Intensieve Kindzorg). Sinds 2018 doet de stichting BVIKZ de begeleiding bij juridische problemen.

Een aantal punten waar de werkgroep gezinsproblematiek zich op gaat richten:

- Voorlichting voor passend onderwijs verspreiden en aanhaken bij al bestaande voorlichting over zieke kinderen. Hierbij moet rekening worden gehouden met het gegeven dat ziekte per persoon verschilt.
- De problematiek inventariseren en zichtbaarheid creëren door een zwartboek te maken over de schrijnende situaties.
- Na inventarisatie voorlichting voor overige doelgroepen creëren, zoals beroepsverenigingen, schoolartsen, jeugdzorg, politiek en bij voorkeur aanhakend op reeds bestaande initiatieven van organisaties.
- Informatieverstrekking gericht op pleegouders van uithuisgeplaatsten.
- Nazorg ontwikkelen/opzetten voor een gezin dat te maken heeft (gehad) met uithuisplaatsing en/of een valse melding van kindermishandeling.

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 Lyme patiënten. 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 Lyme patiënten! 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 Lyme bacterie, 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 797-G
3811 MH Amersfoort
0900 21 000 22

info@lymevereniging.nl

Kamer van Koophandel 40005618 Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95