



WERKPLAN 2022

Goedgekeurd door de Algemene Ledenvergadering 8 januari 2022

Inhoudsopgave

1 DE VERENIGING	4
Leden.....	4
Vrijwilligers	4
Bestuur	5
Algemene ledenvergadering	5
Ervaring en mening inbrengen	5
2 VOORLICHTING EN PREVENTIE	6
Lezingen en aanwezigheid op beurzen.....	6
Tekenkaarten	6
Folder	7
Overige preventie-activiteiten.....	7
3 INFORMATIEVOORZIENING	8
Telefoonlijn	8
Lyme Magazine.....	8
Brochure	8
Lymevereniging.nl	8
Social media.....	8
Digitale nieuwsbrieven.....	9
4 CONTACTMOGELIJKHEDEN	10
Gatekeeperstraining door 113 Zelfmoordpreventie	10
Mailcontact	10
5 BELANGENBEHARTIGING	12
Expertisecentrum.....	12
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken	13
De Nederlandse Lyme Monitor	15
Politiek	15
Media	15
Lymevereniging Keuzewijzer Zorgverzekeringen 2022	15

Werkgroep Juridische Belangenbehartiging	16
Werkgroep Uitkeringen	16
Problematiek van gezinnen met een kind met lyme	18
6 STIMULEREN LYMEFONDS	20

1 DE VERENIGING

Leden

We streven ernaar om in 2022 het aantal leden te laten toenemen. Eind 2019 hadden we 2.057 leden, eind 2020 waren het er 2.195 (plus 138) en op 31 oktober 2021 waren het er 2.140 (minus 55).

Het bestuur is van plan om de contributie de komende jaren op 26 euro 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.

In 2021 is door een vrijwillige Coördinator Ledencommunicatie telefonisch contact gelegd met mensen die lid waren en niet reageerden op het verzoek om contributie te betalen. Op deze telefoontjes wordt door vrijwel iedereen positief gereageerd. Het leidt er geregeld toe dat iemand alsnog de contributie betaalt.

Omdat deze vrijwilliger haar taken heeft moeten neerleggen, zoekt het bestuur momenteel voor deze functie een nieuwe kandidaat. Hij of zij krijgt alle ruimte om activiteiten te ontwikkelen en uit te voeren om leden te werven en te behouden. Heb je belangstelling, meld je dan bij het bestuur.

Vrijwilligers

De vereniging telt in 2021 zo'n 65 vrijwilligersfuncties, die worden vervuld door ongeveer 55 mensen: 8 in de telefoondienst, 5 die werken als patiëntenvertegenwoordigers, 4 als voorlichters, 4 die het magazine maken, 5 die het bestuur vormen, 3 in de Werkgroep Juridische Belangenbehartiging (v.h. Werkgroep Zorgverzekeringen), 5 in de Werkgroep Uitkeringen, 4 in de Werkgroep Gezinsproblematiek, 10 in de mediapool, 2 bij de website, 7 bij social media, 4 bij de organisatie van de ALV, 7 bij de gespreksgroepen (3 die al groepen begeleiden en 4 die dat willen gaan doen) en 2 in de kascommissie.

De vrijwilligers die zich ten behoeve van de Lymevereniging inzetten, zijn onmisbaar. Want het is alleen dankzij hen dat de vereniging iets kan betekenen voor mensen met lyme en hun naasten.

Maar ook voor jezelf heeft je vrijwilligerswerk waarde. Door je in te zetten als vrijwilliger binnen de Lymevereniging krijg je de mogelijkheid om jezelf te ontplooiën. Je doet (werk)ervaring op, je ontwikkelt je talenten en je verbreedt je kennis. Tijdens de werkzaamheden leer je nieuwe mensen kennen en bouw je sociale contacten op. Wij zien als bestuur nu mogelijkheden om nieuw vrijwilligersbeleid te ontwikkelen, doordat Sanne Verrips als vrijwilligerscoördinator is aangesteld en zij de handen vrij heeft om helemaal hierop te focussen.

Dit zijn de vijf hoofdzaken die in het vrijwilligersbeleid zullen worden opgenomen:

- Een beschrijving over onze visie m.b.t. vrijwilligers
- Een beschrijving over de uitvoering van het vrijwilligersbeleid

- Een beschrijving over de rechten en plichten van vrijwilligers
- Een beschrijving over functieprofielen
- Een beschrijving over het werven van vrijwilligers

Bestuur

In 2021 is voorzitter Fred Verdult statutair afgetreden, na drie jaar lang bergen werk te hebben verzet voor onze vereniging. Het bestuur is er nog niet in geslaagd om een geschikte kandidaat-voorzitter aan de leden voor te dragen, maar heeft goede hoop dat dat in het voorjaar 2022 kan gaan gebeuren. Tot die tijd neemt Dik den Hollander de voorzitterstaak waar.

Dik den Hollander (penningmeester, tevens waarnemend voorzitter). Dik zal statutair aftreden op 8 januari 2022 maar is per die datum herkiesbaar.

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

Miranka Mud (secretaris), aandachtsgebied medische en juridische belangenbehartiging. Miranka zal statutair aftreden op 8 januari 2022 maar is per die datum herkiesbaar.

Sanne Verrips, aandachtsgebied vrijwilligersbeleid, Telefoondienst, Lotgenotencontact, Mailbox 'info' en Gespreksgroepen.

Hilke van Antwerpen, aandachtsgebied voorlichting en preventie.

Het bestuur vergadert elke vier weken. Vanwege de gezondheid van enkele bestuursleden komt het geregeld voor dat een van de bestuursleden via beeldbellen meedoet aan de vergadering. Tijdens de coronapandemie heeft het bestuur steeds vergaderd via beeldbellen.

Algemene ledenvergadering

De eerste algemene ledenvergadering van 2022 vindt plaats op zaterdag 14 mei 2022; dan staan het jaarverslag en de jaarrekening over 2021 op de agenda. De tweede algemene ledenvergadering, waarin onder andere het werkplan en de begroting van 2023 worden besproken, vindt plaats op een zaterdag eind december 2022.

Ervaring en mening inbrengen

Via online peilingen worden geregeld de ervaring en mening van lymepatiënten en naasten gevraagd. In 2023 verwachten we opnieuw een Nederlandse Lyme Monitor te organiseren.

2 VOORLICHTING EN PREVENTIE

Voorlichting en preventie zijn belangrijke doelen van de vereniging. De Lymevereniging verstrekt preventieve informatie onder andere door het geven van lezingen, de aanwezigheid op beurzen en het distribueren van folders. De inspanningen voor preventie moeten sterk worden geïntensiveerd, zodat we kunnen beginnen met onze presentaties op beurzen en met het geven lezingen wanneer de pandemie dat toelaat.

Er zijn op dit moment te weinig vrijwilligers voor deze belangrijke taak, dus wie hiervoor belangstelling heeft en redelijk goed in zijn of haar energie zit, is van harte welkom bij Hilke van Antwerpen.

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

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

Lezingen en aanwezigheid op beurzen

We weten op dit moment niet of er nog coronamaatregelen van kracht zullen zijn in 2022. Omdat we hopen van niet, pakken wij de activiteiten weer op. De hoofdtaak voor 2022 is het opnieuw vormgeven van nieuwe presentaties. In april 2022 willen we de eerste lezing gaan geven. Tot die tijd zal er gewerkt worden aan het vormen van een gezamenlijke visie binnen de werkgroep. Wát willen we zeggen (inhoud)? Hóe willen we het zeggen (proces)? En aan wíe willen we voorlichting geven? Aan de hand van deze vraagstukken zullen we een nieuwe presentatie ontwikkelen. Verder zal er worden gewerkt aan een goede groepsdynamiek en op persoonlijk vlak aan presentatie technieken.

Nadat deze eerste processen zijn afgerond, zal er gekeken worden naar de mogelijkheden om deel te nemen aan beurzen. Hiervoor zal nieuw materiaal, in de nieuwe huisstijl, ontwikkeld moeten worden.

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 verkoopprijs van de tekenkaart bij de Lymevereniging blijft drie euro, dat is voor ons kostendekkend.

Folder

De preventiefolder moest al een tijdje terug nodig worden geüpdatet, maar we hebben daarmee gewacht tot onze nieuwe huisstijl gereed was. In 2021 zijn we er niet aan toe gekomen om de folder opnieuw uit te geven, maar we zullen dit nu vroeg in 2022 realiseren.

Overige preventie-activiteiten

De Lymevereniging staat er 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 (0900 2100022) 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 openingstijden zijn op de website te vinden). Het team is ook per mail bereikbaar (telefoondienst@lymevereniging.nl).

Lyme Magazine

In 2022 zullen wederom drie edities van Lyme Magazine uitkomen. De redactie heeft in 2021 versterking gekregen, onder meer van hoofdredacteur Annemiek Voor in 't holt, maar kan ook nog heel goed een redacteur gebruiken die artikelen schrijft of die mensen kan vinden om artikelen te schrijven, dus lijkt dat jou interessant, meld je dan bij redactie@lymevereniging.nl.

Brochure

De uitgebreide brochure over lymepreventie en de behandeling van acute en chronische lyme moet dringend opnieuw worden uitgegeven, omdat die inhoudelijk en qua vormgeving (nieuwe huisstijl) aan herziening toe is. We hopen dat vroeg in 2022 te kunnen doen.

Lymevereniging.nl

De herziening van zowel de vormgeving als de inhoud van de website van de Lymevereniging is in 2021 voltooid. In 2022 wordt de website bijgehouden en zal het websiteteam werken aan het optimaliseren van de website.

Social media

Facebook

Eind 2020 had de Lymevereniging 4.372 likes op Facebook en eind 2021 hebben we 4.620 likes en tikken we bijna de 5.000 volgers aan! De Facebook-pagina blijft groeien. We streven er naar om drie à vier berichten per week te plaatsen. Dit zijn altijd zeer afwisselende berichten van het laatste (medische) nieuws rondom lyme en andere tekenbeetziekten, preventie, ervaringsverhalen en verenigingsnieuws. We vinden de interactie met onze online community erg belangrijk en proberen dan ook altijd op iedereen een persoonlijke reactie te geven. Via privéberichten worden we meermaals per week benaderd door lymepatiënten en hun naasten. Vragen die we binnenkrijgen zijn heel verschillend. Dit kunnen vragen zijn met betrekking tot preventie, behandeling, hoe help ik mijn zieke kind het best? Of mensen die bijvoorbeeld behoefte hebben aan een luisterend oor.

Twitter

Ons streven is om op Twitter dit jaar het aantal volgers te laten toenemen naar

1.050; 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, preventie en medisch nieuws. 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.

Instagram

Het Instagram-account van de Lymevereniging is inmiddels gegroeid naar bijna 1.090 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, quizzen 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 eigen content voor dit platform gemaakt door vrijwilligers van het socialmediateam, zoals bijvoorbeeld informatieve reels.

TikTok

Ons TikTok-account is afgelopen jaar aanzienlijk gegroeid, het streven is dan ook om deze groei in 2022 voort te zetten en de 1.000 volgers te bereiken. Op TikTok maken vrijwilligers van het socialmediateam leuke, herkenbare én informatieve filmpjes over lyme en (teken)beten. Onlangs bereikte een zo'n filmpje maar liefst meer dan 85.000 mensen!

YouTube

Ons YouTube kanaal krijgt steeds meer vorm, het streven is om daar in 2022 nog meer video's te plaatsen.

Heb je social media maar volg je ons nog niet? Doe dit dan nu via [@Lymevereniging!](#)

Digitale nieuwsbrieven

In 2021 zijn we overgegaan op het maandelijks verzenden van de digitale nieuwsbrief. Ook in 2022 zullen de leden elke maand een nieuwsbrief van de Lymevereniging ontvangen. Zo'n nieuwsbrief bereikt ongeveer 1.500 leden en 3.500 niet-leden. De nieuwsbrieven worden gebruikt om relevante berichten te delen zoals bijvoorbeeld het laatste medische nieuws. Vaak zijn deze berichten in de weken ervoor al via social media en de website verspreid. Ook kunnen het berichten zijn 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 en meer.

4 CONTACTMOGELIJKHEDEN

Veel chronische lymepatiënten en hun partners, ouders, broers en zussen 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 fysieke 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 veel behoefte aan blijkt te zijn en die al jaren actief is. In 2021 is daarnaast een groep gestart over congenitale lyme.

De Lymevereniging heeft in 2020 het project 'nieuwe gespreksgroepen' gelanceerd. In coronatijd was daarbij veel aandacht voor het organiseren en begeleiden van online-ontmoetingen, maar de meeste nieuwe vrijwilligers bleken toch een voorkeur te hebben voor het organiseren van real-life-ontmoetingen.

Op dit moment is er nog geen overzicht van de concrete groepen die gaan starten; in het voorjaar van 2022 verwachten we te weten of real-life-ontmoetingen inderdaad tot de mogelijkheden zullen behoren, en dan kunnen we die 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

Uit de Nederlandse Lyme Monitor 2019 bleek dat veel chronische lymepatiënten er weleens aan denken om een einde aan hun leven te maken. De vrijwilligers van de Lymevereniging die contact hebben met lymepatiënten, of dat nou via de telefoon is, per e-mail of via social media of lotgenotenbijeenkomsten, hebben van de Lymevereniging het aanbod gekregen om deel te nemen aan een training suïcidepreventie. Deze training is voor de Lymevereniging ontwikkeld door twee trainers van de Stichting 113 Zelfmoordpreventie. Als het nodig blijkt, zullen we dit aanbod opnieuw doen.

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

Mailcontact

Wanneer er vragen zijn, kan je deze ook per e-mail aan de Lymevereniging stellen. Deze vragen kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op:

- De ziekte
- De diagnose
- De behandeling
- De gevolgen die Lyme voor jou heeft
- De vereniging
- Vrijwilligerstaken

Alle vragen worden zo snel mogelijk en op deskundige wijze beantwoord.
Vanzelfsprekend wordt alle informatie strikt vertrouwelijk behandeld.

Voor het sturen van een e-mail: info@lymevereniging.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 lyme-richtlijnen in 2013 om deze redenen dan ook niet onderschreven. Verder is er in de praktijk amper aandacht voor co-infecties. 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 anders dan onderzoek 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 met deze studie in de praktijk wel.

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

De Lymevereniging heeft op 6 mei 2010 – ondersteund door 71.556 handtekeningen – acht petitiepunten ingediend om de diagnose, zorg en behandeling van de ziekte 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”.

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

Naast de stuurgroep vergaderingen van het NLe neemt de Lymevereniging deel aan platformvergaderingen. In deze platformvergaderingen zijn van de andere organisaties meer deelnemers per organisatie aanwezig.

In 2021 is er nog geen nieuw conceptbeleidsplan voorgelegd aan de ledenvergadering. De Lymevereniging heeft met de partners een samenwerkdocument opgesteld als uitkomst van een mediation-traject met daarin basisprincipes en vijf nieuwe onderzoeksvoorstellen, die de basis gaan vormen voor de verdere samenwerking binnen het NLe de komende jaren. Deze nieuwe onderzoeksvoorstellen zullen verwerkt worden in een nieuw beleidsplan. Het voornemen is om een nieuw beleidsplan, wanneer dat beschikbaar is, aan de Algemene Ledenvergadering ter goedkeuring voor te leggen.

De onderzoeksvoorstellen zijn echter nog globaal en moeten nader uitgewerkt worden samen met de Lymevereniging, tot voorstellen die de Lymevereniging kan en wil ondersteunen.

We zijn met de partners tot de conclusie gekomen dat we geen onmiddellijke overeenstemming over de inhoud kunnen bereiken. En dat we het op dit moment niet met elkaar eens zijn over belangrijke onderwerpen, zoals het diagnose- en behandelbeleid, de betrouwbaarheid van de huidige testen laat in het ziekteproces en persistentie van de infectie. Dit blijft voor de Lymevereniging een heikel punt, omdat dit veel invloed heeft op hoe onderzoeksopzetten en afspraken worden uitgewerkt en hoe de wetenschappelijke discussie wordt weergegeven.

De Lymevereniging vindt schriftelijke randvoorwaarden en procesafspraken voor samenwerking in processen en onderzoeken, betreffende het verwerken van de patiëntenstem en de patiëntenparticipatie, zeer belangrijk en wil tevens dat deze processen onafhankelijk bewaakt worden. In de nieuwe onderzoeken wil de Lymevereniging dat er schriftelijke samenwerkovereenkomsten komen voor de patiëntenparticipatie die de Lymevereniging kan onderschrijven.

Vooralsnog heeft de Lymevereniging de vervolgplannen on hold gezet. In 2022 zullen we evalueren of de doelstellingen van ons Burgerinitiatief met het expertisecentrum bereikt kunnen gaan worden en of er voldoende basis ligt om de samenwerking voort te zetten, in welke vorm dan ook.

Ook de vraag of de meerderheid van de chronische lymepatiënten voor behandeling in het expertisecentrum terecht kan, blijft voor de Lymevereniging een belangrijke prioriteit.

Naar aanleiding van onze evaluatie zal de Lymevereniging de verdere stappen bepalen die gericht zijn op het verbeteren van de situatie van chronische lymepatiënten, van de diagnostiek, de behandeling en de zorg. Hetgeen kan uitmonden in voortzetting van de huidige samenwerking in het NLe, maar ook in het starten van nieuwe trajecten.

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. De patiëntenvertegenwoordigers leveren bij deze onderzoeken input vanuit het patiëntenperspectief. Bij het Please 5+ onderzoek zijn de patiëntenvertegenwoordigers mede-onderzoeker. Door de coronacrisis hebben de onderzoeken de nodige vertraging opgelopen. In 2022 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. De Lymevereniging is het niet eens met een in onderzoek (namelijk Lyme prospect-studies) meegenomen hypothese, waarbij ziekte wordt verklaard vanuit gedrag en psychologische factoren.

Op deze hypothese en methode is er wereldwijd wetenschappelijke kritiek. Kritiek die de Lymevereniging onderschrijft.

Please 5+ onderzoek

In het Please5+ onderzoek zal 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. Op verzoek van de Lymevereniging zal de vragenlijst van Please 5+ breder uitgezet worden onder onze achterban. 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 Lyme Prospect-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. De eerste publicatie van het LymeProspect-onderzoek naar volwassenen kan de Lymevereniging niet onderschrijven. De patiëntvertegenwoordigers waren niet betrokken bij het totstandkomingsproces. In 2022 zullen we bekijken of deze studies met de patiëntenparticipatie tot een goed einde kunnen worden gebracht en of we tot publicaties kunnen komen die de Lymevereniging kan onderschrijven.

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. De eerste resultaten zijn in 2021 intern gepresenteerd. In 2022 wordt de publicatie van de onderzoeksresultaten verwacht.

Biomedische onderzoek agenda

In 2022 wil de Lymevereniging de mogelijkheden tot de realisering van een biomedische onderzoek agenda gaan verkennen.

Internationale contacten en samenwerking

De Lymevereniging wil haar contacten met internationale wetenschappers in 2022 voortzetten. Congressen bijwonen en zich waar mogelijk aansluiten bij internationale initiatieven. Ook de samenwerking met het Lymefonds en de Stichting Tekenbeetziekten is van belang bij het bereiken van onze doelen.

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. Omdat de Lyme Monitor wordt gehouden kort voor de Week van de Teek, is deze in 2020 op het laatste moment afgeblazen omdat de coronapandemie toen van iedereen alle aandacht opeiste. We verwachten in 2023 opnieuw een Lyme Monitor-onderzoek te houden.

Politiek

Bij de verkiezingen van de Tweede Kamer in maart 2021 zijn er veel nieuwe Tweede Kamerleden gekomen, en zijn er portefeuilles gewisseld. Als we in 2022 een nieuwe voorzitter hebben kunnen verkiezen, dan zal hij/zij contact met Tweede Kamerleden die nu volksgezondheid of arbeidsongeschiktheid in hun portefeuille hebben, leggen c.q. 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, de voortgang van het expertisecentrum en de problematiek rond arbeidsongeschiktheid.

Media

Vanwege het grote belang van de beeldvorming van lyme in de media zijn eerder tien lymepatiënten via een training van twee dagdelen voorbereid op media-interviews en contacten met de media. Als de situatie daartoe aanleiding geeft, zal het bestuur die training opnieuw organiseren.

Lymevereniging Keuzewijzer Zorgverzekeringen 2022

De zeer beperkte vergoeding van zorgkosten is voor veel lymepatiënten een groot probleem. In het najaar van 2022 wordt wederom de actuele informatie over vergoedingsregels en het aanbod en de verschillen tussen zorgverzekeraars geïnventariseerd. Op basis hiervan wordt de Lymevereniging Keuzewijzer Zorgverzekeringen 2023 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 Juridische Belangenbehartiging

Veel lymepatiënten moeten (een deel van) hun behandeling zelf betalen en dat is een ernstig probleem. De Werkgroep Juridische Belangenbehartiging (v.h. Werkgroep Zorgverzekeringen) van de Lymevereniging heeft een advocaat ondersteund die diverse lyme-rechtszaken voert. In 2022 wordt de uitspraak in hoger beroep verwacht in een zaak van een lymepatiënt tegen een zorgverzekeraar, over het vergoeden van haar medische behandeling. Mocht deze zaak worden gewonnen, dan ontstaan er nieuwe mogelijkheden, voor individuele zaken of voor een collectieve vordering.

Zolang de CBO-richtlijn voor Lyme behandeling blijft zoals hij nu is en het merendeel van de artsen die richtlijn beschouwt als een behandelvoorschrift, kunnen politici weinig uitrichten. In de afgelopen jaren zijn op diverse maatschappelijke terreinen zaken ingrijpend in beweging gekomen door rechterlijke uitspraken (Urgenda-vonnis, het vonnis in de zaak die Milieudefensie heeft aangespannen tegen Shell etc.). Daarom heeft de werkgroep vooral op juridisch gebied studie verricht. Omdat de werkgroep breder wil werken dan alleen op het gebied van zorgverzekeringen, heeft ze haar naam veranderd in Juridische Belangenbehartiging.

Voor 2022 heeft de werkgroep onderstaande taken geformuleerd.

1. Alle bij de werkgroep bekende juridische procedures op Lyme gebied volgen en steeds nagaan of de uitkomsten en de gevolgde juridische route zouden kunnen dienen als breekijzer voor nieuwe zaken.
2. Ten aanzien van alle mogelijke juridische instrumenten die de werkgroep heeft geïnventariseerd: een second opinion verkrijgen ten aanzien van de bruikbaarheid van elk van die instrumenten.
3. Europese Registratie Neuroborrelieose: nagaan of RIVM deze Europese meldingsplicht communiceert, of en zo ja hoeveel meldingen jaarlijks worden verzameld en doorgegeven.
4. Registratie van lyme in het kader van beroepsziekte: nagaan of lyme-infecties daadwerkelijk worden geregistreerd, en of werkgevers hun verantwoordelijkheid nemen ten aanzien van deze problematiek, door preventie en (na)zorg bij werknemers die alsnog ziek zijn geworden.
5. Internationale ontwikkelingen volgen.
6. Lyme-rolodex: het opstellen en beheren van een interne lijst met rechters, andere juristen, artsen, journalisten, politici, bestuurders, beleidsmakers, ambtenaren en functionarissen in het maatschappelijke middenveld die *persoonlijk* ervaring hebben met (chronische) lyme en vanuit die positie de zorgen van de lyme-community begrijpen en bereid zijn deze te ondersteunen.

Werkgroep Uitkeringen

Veel lymepatiënten hebben ernstige problemen

- met hun bedrijfsarts over hun verzuim;
- met het UWV over hun arbeidsongeschiktheidsuitkering;
- met gemeenten over een bijstandsuitkering.

De Nederlandse Lyme Monitor bevestigt dat het volstrekte willekeur lijkt of een lymepatiënt een uitkering krijgt of niet. Er zijn heel 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 vijf leden, waaronder twee arbeidsjuristen.

UWV-training

De Werkgroep Uitkeringen heeft in november 2019 een proef gehouden voor een training 'Met de ziekte van Lyme naar het UWV'. Daar was toen zeer veel belangstelling voor. Vijftien mensen, 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 de middag als overvol ervaren. Daarom wilde de werkgroep in 2020 nog een pilot doen voor een training van twee middagen. Die hebben we moeten uitstellen, in verband met de coronapandemie.

Op 13 en 27 november 2021 stond deze tweede pilot alsnog op de rol, maar ook toen gooide corona roet in het eten, en te elfder ure is de training alsnog omgezet naar een online training. Op 12 en 26 maart 2022 staat dan de volgende editie gepland; digitaal of real-life, dat is nu nog niet te overzien. Als de digitale versie van de training doorontwikkeld is, verwachten we die toekomstig ook te kunnen gebruiken voor mensen die te ziek zijn om te reizen.

Individuele begeleiding

Twee werkgroepleden geven via mail en telefoon individuele begeleiding aan mensen die zich moeten voorbereiden op een beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, en dan met name op een beroeps- of bezwaarprocedure. Sinds april 2019 is naar schatting aan maar liefst zestig personen individuele begeleiding gegeven. Dit is een arbeidsintensieve taak, daarom zijn we blij dat we de pool van vrijwilligers kunnen uitbreiden: onze werving voor een extra 'UWV-tijger' heeft één en mogelijk zelfs twee veelbelovende aanvullende vrijwilligers opgeleverd.

Particuliere verzekeraars

Omdat ook particuliere verzekeraars arbeidsongeschiktheidsbeoordelingen doen, en ook daarbij dingen fout gaan, en omdat veel verzekeraars het UWV volgen en de manco's van het UWV zich daar dus herhalen, wil de werkgroep bij het Verbond van Verzekeraars aandacht vragen voor de problemen bij de beoordeling en de mogelijkheden om die te verbeteren.

Cliëntenraden UWV

De werkgroep wil op zoek gaan naar vrijwilligers die vanaf 2022 de belangen van onze community willen behartigen door lid te worden van een cliëntenraad van het UWV. Van daaruit is er de mogelijkheid om beperkte, maar in sommige gevallen cruciale, invloed uit te oefenen op het UWV. Het UWV heeft een centrale

cliëntenraad en daarnaast een cliëntenraad in elk van de elf districten. Deze cliëntenraden adviseren het UWV gevraagd en ongevraagd over het beleid en bewaken de klantvriendelijkheid van de communicatie.

In veel van deze raden zijn vacatures en daarvoor kunnen wij als vereniging kandidaten voordragen (rechtstreeks, of via leder(in), of via FNV/CNV). Raadsleden worden door het UWV ondersteund, met scholing, trainingen, een onkostenvergoeding en met specifieke ondersteuning die zij nodig hebben als gevolg van hun ziekte of beperking. In de laatste maanden van 2021 is de werving van kandidaten gestart.

Focus op mensen die weer aan het werk zijn

De werkgroep zal aanvullend de focus richten op de groep van mensen die hersteld lijken en die weer aan het werk zijn; zowel zichzelf als de bedrijfsarts neigen ertoe om te snel het stempel 'weer beter' te zetten, omdat ze dat nu eenmaal graag willen. Dat kan riskant zijn, want "100% beter" is niet hetzelfde als: "alles kunnen wat je vroeger kon". En daarnaast wordt de prijs die deze mensen betalen voor het werken (uitputting, gebrekkig sociaal leven) vaak niet gezien door hun werkomgeving.

De werkgroep beraadt zich op een aanpak hiervoor. Met name de bedrijfsarts beschikt over instrumenten om de positie van de herstelde werknemer (én die van diens werkgever) te verbeteren, zoals 1%-ziektevaststelling en de no-risk-polis, maar daar is op dit moment heel weinig kennis over.

Focus op gemeentelijke uitkeringen

Omdat de UWV-problematiek groot en ernstig is, willen de problemen van mensen die een gemeentelijke uitkering aanvragen, wel eens wat naar de achtergrond verdwijnen. Als mensen geen UWV-uitkering krijgen, zijn ze daarop aangewezen, en de afwijzing van hun arbeidsongeschiktheid door het UWV leidt dan tot een sollicitatieplicht terwijl deze mensen soms erg ziek zijn. Ook hier beraadt de werkgroep zich op een concrete aanpak.

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 vier leden die ervaringsdeskundige of professional zijn. De groep wordt geleid door oud-bestuurslid Angela Drenth, 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 in 2022 op wil 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 de doelgroep en hun ervaringen in kaart te brengen.
- Na inventarisatie voorlichting voor overige doelgroepen creëren, zoals beroepsverenigingen, schoolartsen, jeugdzorg, politiek en bij voorkeur aanhakend op reeds bestaande initiatieven van organisaties.
- Nazorg ontwikkelen/opzetten voor een gezin dat te maken heeft (gehad) met uithuisplaatsing en/of een valse melding van kindermishandeling.

6 STIMULEREN LYMEFONDS

De Lymevereniging heeft de oprichting van het onafhankelijke Lyme Fonds ondersteund. 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 het Lyme 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 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.

Het Lyme Fonds is inmiddels opgericht, en het heeft net zoals de Lymevereniging de status als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit betekent onder andere dat het Lyme Fonds geen erfbelasting of schenkbelasting hoeft te betalen en dat donateurs giften mogen aftrekken van de inkomsten- of vennootschapsbelasting. Hiernaast is het Lyme Fonds net zoals de Lymevereniging erkend als goed doel door Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF). De kwaliteitscriteria van CBF zijn nog een stuk strenger dan die van ANBI. Deze erkenning kan dus vertrouwen geven aan potentiële gevers.

Omdat het Lyme Fonds een onafhankelijke organisatie is, staan de plannen voor 2022 niet in dit stuk. Het beleidsplan van het Lyme Fonds kun je lezen via lymefonds.nl.

Lymevereniging

RISN/fiscaal nummer: 816054605

Stationsplein 26, unit 3
3818 LE Amersfoort
0900 21 000 22

www.lymevereniging.nl / info@lymevereniging.nl

Kamer van Koophandel 40005618

Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95