



JAAERVERSLAG 2021

INHOUD

INHOUD.....	2
1 INLEIDING.....	3
2 DE VERENIGING	3
Leden	3
Bestuur	3
Vrijwilligers.....	4
ALV's.....	4
Vertrouwenspersoon	4
3 PREVENTIE.....	4
Socialmediacampagne tijdens de Week van de Teek.....	4
Lezingen en beurzen	5
4 INFORMATIEVOORZIENING.....	5
Telefoonlijn.....	5
Lyme Magazine	5
Patiëntenbrochure en voorlichtingsfolder	6
Lymevereniging.nl	6
Social media	6
Digitale nieuwsbrieven	7
5 CONTACTMOGELIJKHEDEN	8
Lotgenotencontact	8
6 BELANGENBEHARTIGING.....	8
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken	8
Expertisecentrum.....	9
Patiëntensymposium	11
Media.....	11
Werkgroep Juridische Belangenbehartiging.....	11
Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2022	12
Werkgroep Uitkeringen	12
Problematiek gezinnen met een kind met lyme.....	14
7 LYMEFONDS	15

1 INLEIDING

Ook in het tweede coronajaar heeft het bestuur moeten besluiten dat vele bijeenkomsten die door de Lymevereniging zouden worden georganiseerd, te annuleren of om te zetten naar online bijeenkomsten. Gelukkig hebben deelnemers aan gespreksgroepen elkaar meerdere keren in real life kunnen ontmoeten, tussen de golven van de pandemie door.

2 DE VERENIGING

Leden

In de afgelopen twee jaar is zowel het aantal uitschrijvingen als het aantal nieuwe leden gedaald. Dit komt vermoedelijk doordat in 2020 en 2021 de aandacht van heel veel mensen en ook van media en RIVM (voorlichtingscampagne) uitging naar corona en veel minder naar lyme. Gelukkig hebben zich in 2021 meer mensen in- dan uitgeschreven, zodat per saldo het aantal leden in 2021 iets is gegroeid, met 1,5 procent: van 2.061 tot 2.091.

Ontwikkeling aantal leden	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019*	2020	2021
Nieuwe leden	195	281	217	215	287	284	329	143	160
Uitschrijvingen	-316	-158	-135	-145	-201	-390	-286	-180	-132
Aantal leden einde jaar	1.802	1.925	2.007	2.077	2.163	2.057	2.100	2.061	2.091

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

Bestuur

Het bestuur van de Lymevereniging bestond in 2021 uit de volgende vrijwilligers:

- Hilke van Antwerpen (aandachtsgebied Preventie en Voorlichting, verkozen in mei 2021)
- Lidewij Boeken (aandachtsgebied social media, website, magazine en uitkeringen, herkozen in mei 2021)
- Dik den Hollander (penningmeester, sinds het aftreden van Fred Verdult tevens waarnemend voorzitter)
- Miranka Mud (aandachtsgebied medische zaken en secretaris)
- Fred Verdult (voorzitter, afgetreden in mei 2021)
- Sanne Verrips (aandachtsgebied Coördinatie vrijwilligers, Telefoondienst, Lotgenotencontact en Gespreksgroepen, verkozen in mei 2021)

Het bestuur heeft in 2021 gemiddeld maandelijks vergaderd. In de coronatijd hebben de bestuursvergaderingen voornamelijk via Zoom plaatsgevonden.

Vrijwilligers

Bij de Lymevereniging waren in 2021 ongeveer zestig vrijwilligers actief. Zes in het telefoonteam, vier in het social mediateam, drie voor de website, vijf als patiëntenvertegenwoordiger bij wetenschappelijke onderzoeken, zes als voorlichters, zeven die het magazine maken, vijf in de werkgroep Juridische Belangenbehartiging (v.h. Werkgroep Zorgverzekeringen), zes in de werkgroep Uitkeringen, vijf in de Werkgroep Gezinsproblematiek, zeven in het lotgenotencontact, twee in de kascommissie en vijf in het bestuur.

Bij PGO-support kunnen onze vrijwilligers kosteloos gerichte scholing en training volgen, op uiteenlopende gebieden (zoals: lotgenotencontact organiseren, een nieuwsbrief maken, een presentatie geven op een beurs, een socialmediastrategie opstellen, noem maar op). Het complete overzicht staat op: <https://www.pgosupport.nl/cursussen/cursusagenda>. Steeds meer vrijwilligers maken daarvan gebruik. Ben je vrijwilliger en heb je belangstelling? Neem dan contact op met de bestuurder onder wie jouw werkgroep valt.

In februari 2021 heeft er een zoom-training plaatsgevonden in het begeleiden van online-gespreksgroepen en het online promoten van je gespreksgroep.

ALV's

Op 29 mei 2021 heeft er een Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden. Een tweede ALV is gehouden op 8 januari 2022. Beide vergaderingen zijn online gehouden.

Tijdens de vergadering in mei zijn het jaarverslag en de jaarrekening over 2020 door de leden aangenomen (en ook is de goedkeuring van de jaarrekening van 2019 definitief geworden, die hing nog op de kascontrole die door de pandemie was verhinderd, en die nu alsnog had plaatsgevonden). Ook is in die vergadering besloten tot het instellen van de vrijwilligersvergoeding. De ALV die gepland stond voor december 2021 is uiteindelijk gehouden op 8 januari 2022. Op die vergadering zijn het werkplan en de begroting voor 2022 door het bestuur gepresenteerd en door de leden goedgekeurd.

Vertrouwenspersoon

In 2019 heeft de ALV een vertrouwenspersoon gekozen, Gracia Pekel (gracia.pekel@lymevereniging.nl).

In 2020 is er sprake geweest van één melding – die mededeling heeft ontbroken in het jaarverslag over dat jaar. Over die melding is toen enkele keren contact geweest, maar uiteindelijk zijn – herhaalde – vragen omtrent de toedracht niet beantwoord en is de kwestie vervolgens gearchiveerd.

In 2021 heeft de vertrouwenspersoon geen meldingen ontvangen.

3 PREVENTIE

Socialmediacampagne tijdens de Week van de Teek

Een van de hoofdtaken van de Lymevereniging is preventie: het voorkomen van tekenbeten en van het oplopen van de ziekte van Lyme. Awareness is daarbij heel belangrijk: als mensen zich realiseren hoe ziek ze kunnen worden van een tekenbeet, dan kunnen ze daar extra op letten. Voor de campagne 'Door een tekenbeet' die de Lymevereniging voerde tijdens de Week van de

Teek zijn verschillende lymepatiënten en hun naasten geïnterviewd. Er is extra aandacht besteed aan voorlichting en preventie en er zijn online winacties gehouden.

Lezingen en beurzen

Door de pandemie zijn er in 2021 slechts twee lezingen gehouden en is er één beurs bezocht.

Door de introductie van ons nieuwe logo moeten de materialen opnieuw gemaakt worden, maar ook inhoudelijk hebben de vrijwilligers van de Werkgroep Voorlichting en Preventie zich onder leiding van Hilke van Antwerpen bezonnen op de vraag: wat is de boodschap die wij willen overbrengen met een lezing, en hoe kunnen we dat het best doen? Willen we wellicht verscheidene lezingen hebben voor verscheidene doelgroepen?

Lezingen

We zijn begonnen met het ontwikkelen van een lezing voor een algemeen, niet eerder voorgelicht publiek. Die duurt drie kwartier tot een uur, met interactie met het publiek, dat vonden we heel belangrijk. De bezoekers kunnen geregeld reageren op stellingen met groene en rode kaartjes die ze kunnen opsteken. Begin 2022 is deze lezing voor het eerst getest, daarover lezen jullie later meer.

4 INFORMATIEVOORZIENING

Telefoonlijn

De telefoonlijn van de Lymevereniging wordt bemenst door vrijwilligers die zelf chronische lyme hebben of iemand van nabij kennen die chronische lyme heeft.

Het aantal vrijwilligers is in 2021 verder gedaald, van acht naar zes. De openingstijden van de telefoonlijn moeten daardoor in 2022 worden beperkt van vier tot twee dagdelen. Elke vrijwilliger doet in principe een keer in de twee weken een dienst. Het telefoonteam is tevens bereikbaar per e-mail: telefoondienst@lymevereniging.nl.

Al met al hebben we in 2021 in totaal 1.560 gesprekken gevoerd (1.422 uit Nederland). De gemiddelde duur van een gesprek was 6,5 minuut.

De mail fungeert steeds meer als alternatief. Per week worden er gemiddeld zo'n zes e-mailvragen beantwoord. Er is nog steeds veel behoefte aan informatie over artsen, bloedtesten en 'ik loop vast in het medische circuit, wat nu?' Ook zijn er veel heftige verhalen als het gaat over chronische problematiek.

Lyme Magazine

Het Lyme Magazine is in 2021 driemaal uitgekomen. De nieuwe huisstijl is in de loop van 2021 in het magazine doorgevoerd, op basis van een briefing van de Effectgroep, het bureau dat de huisstijl heeft ontworpen. De toepassing van onze huisstijl in het magazine houdt in: rustige kleuren, met duidelijke contrasten, en veel beeldmateriaal. Verder: het gebruik van de vier huisstijlkleuren voor de vier verschillende pijlers van het magazine (lichtgroen voor persoonlijke verhalen en ervaringsverhalen, donkergroen voor medische en andere inhoudelijke artikelen, turquoise voor verenigingsgerelateerde onderwerpen en grijs voor overige onderwerpen). Tot slot is het

magazine gelaagd: op veel plekken waar wordt verwezen naar een artikel of een video of een song op internet, kun je een QR-code scannen met je mobiel en dan beland je meteen op de betreffende webpagina. Op die manier vullen de website, de socialmediakanalen en het magazine elkaar aan. De Effectgroep heeft in 2021 het zomernummer opgemaakt; vervolgens is de opmaak van het winternummer belegd bij de drukker van het magazine, onder toezicht van de Effectgroep.

De redactie heeft in 2021 enkele wijzigingen ondergaan: er is een redactielid vertrokken en er zijn er drie bij gekomen: twee redacteuren, van wie er één al meteen actief is geworden en de ander vanaf begin 2022, en we hebben in de zomer van 2021 een nieuwe hoofdredacteur gevonden in de persoon van Annemiek Voor in 't holt.

Er zijn verschillende nieuwe rubrieken geïntroduceerd, zoals een dieetrubriek en een vaste cartoon op de achterzijde, van de wereldbepaalde kunstenaar David Skidmore, die zelf al jaren leeft met chronische lyme en die zijn ziekte tot het hoofdthema van zijn werk heeft gemaakt.

Patiëntenbrochure en voorlichtingsfolder

In 2022 zijn de nieuwe patiëntenbrochure en de nieuwe voorlichtingsfolder verschenen. De patiëntenbrochure is zeer uitgebreid geworden, mede door de intensieve aandacht die wordt geschonken aan co-infecties. Deze zijn voor vele patiënten uitermate relevant, terwijl informatie daarover verder nagenoeg nergens beschikbaar is.

In 2021 zijn er door de pandemie erg weinig lezingen en beurzen georganiseerd en ook weinig bijeenkomsten van Rode Kruis-vrijwilligers, natuurverenigingen en dergelijke. In 'normale jaren' worden er folders aangevraagd door bijvoorbeeld apothekers, ziekenhuizen, scholen, EHBO-verenigingen, het Rode Kruis, notariskantoren, Staatsbosbeheer, Paleis het Loo enz. Meestal twintig tot zestig stuks per keer. Ook komen er aanvragen binnen voor infopakketten voor bijvoorbeeld spreekbeurten van scholieren.

In het welkomstpakket voor nieuwe leden zullen we vanaf nu ook steeds deze patiëntenbrochure en voorlichtingsfolder meesturen.

Lymevereniging.nl

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

Social media

De impact van de Lymevereniging op social media is in 2021 enorm toegenomen. De Lymevereniging is actief op Facebook, Twitter, Instagram, Tiktok, YouTube en LinkedIn.

De volgersaantallen op onze social mediakanalen blijven groeien. De berichtgeving is per kanaal aangepast op de doelgroep, en heeft hier en daar ook overlappingen. Als je ons volgt op social

media kun je verschillende berichten voorbij zien komen. Zo delen we artikelen over de nieuwste ontwikkelingen maar ook patiënteninterviews, preventievideo's, blogs, (vereniging)nieuws en meer! Op ieder platform is het bereik verschillend, maar gemiddeld bereiken we tienduizenden mensen per maand. Interactie met de online community vinden we erg belangrijk, daarom zorgt het socialmediateam dat er op iedere reactie gereageerd wordt. Ook krijgen we privéberichten binnen met uiteenlopende vragen.

Facebook

Via Facebook is ons streven om om de dag een bericht te publiceren. De online community is een hechte community, geregeld stromen onze reactiekolommen dan ook vol met een zee aan groene hartjes voor steun, herkenbaarheid en awareness. De pagina blijft groeien en eind 2021 had onze pagina zo'n 4.600 volgers. Hiermee is Facebook ook direct het platform met de meeste volgers.

Twitter

Via Twitter delen wij met onze volgers dezelfde content als op Facebook en passen we door middel van een poll peilingen toe. Het aantal volgers is in 2021 stabiel gebleven, rond de 1.000; eind 2021 waren het er 1.010. Onze actieve volgers attenderen ons vaak op nieuws uit het buitenland, stellen ons vragen en roepen onze hulp in als er ergens onjuiste informatie staat over de ziekte van Lyme of bijvoorbeeld het verwijderen van teken.

Instagram

Ook in 2021 is ons Instagram-account gegroeid, van 800 volgers naar zo'n 1.000. We bereiken hier veelal een gemiddeld jongere doelgroep. We proberen twee berichten per week te plaatsen. Via de stories proberen we meer interactie op te bouwen met onze volgers, dit wordt gewaardeerd. Korte informatieve reels worden veel gedeeld door onze volgers. Onze berichten bereiken gemiddeld 500 mensen, ook kunnen we gemakkelijk onze volgers doorverwijzen naar onze 'link in de bio', waar een duidelijke navigatie staat naar belangrijke onderwerpen op onze website.

TikTok

Eind 2020 hebben we een TikTok-account aangemaakt, hier worden korte informatieve, preventiegerichte filmpjes gemaakt, maar ook leuke en herkenbare video's komen voorbij. Zo bereikte één filmpje maar liefst 212 duizend views! Ondanks dat we rustig ons TikTok-kanaal aan het uitrollen zijn, was eind 2021 het volgersaantal al gegroeid naar zo'n 450 volgers.

YouTube

De Lymevereniging heeft ook een YouTube-kanaal, hier staan inmiddels 26 video's op. Het zijn verschillende lange en korte video's. Van patiënteninterviews tot korte informatieve filmpjes. Er wordt niet actief ingezet op het creëren van volgers en het maken van extra YouTube-content. De video's die momenteel online staan op ons account worden veelal informatief ingezet op onze website. We hebben op YouTube 35 abonnees.

LinkedIn

Sinds 2019 is de Lymevereniging ook online te vinden via LinkedIn, we hebben daar nu 60 volgers en plaatsen content die wellicht interessant kan zijn voor dit platform.

Digitale nieuwsbrieven

Er is aan het begin van elke maand een digitale nieuwsbrief verzonden. Elke nieuwsbrief wordt gestuurd naar zo'n 1.700 leden en bijna 4.000 niet-leden. De nieuwsbrieven worden gebruikt om relevante berichten te delen die in de weken ervoor al via bijvoorbeeld social media of op onze website zijn gedeeld, en om mensen te informeren over activiteiten of ontwikkelingen van de Lymevereniging.

5 CONTACTMOGELIJKHEDEN

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

In 2021 is het aantal ontmoetingen door corona helaas zeer beperkt gebleven.

Lotgenotencontact

De Moedergroep voor Mantelzorgende Moeders is in 2021 doorgegaan met persoonlijke ontmoetingen; online wanneer dat moest, en in real life wanneer dat kon. De bijeenkomsten van deze groep zijn soms intensief en emotioneel, maar men vindt ook veel steun bij elkaar, door het uitwisselen van kennis of door het delen van hun verhaal.

Ook de Gespreksgroep Aangeboren Lyme heeft in 2021 bijeenkomsten georganiseerd. Deze groep is drie maal online bijeengekomen met deelnemers uit heel Nederland en ook uit Vlaanderen.

6 BELANGENBEHARTIGING

Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken

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

De Lymevereniging vindt de huidige onderzoeken van belang, maar onvoldoende om verschil te maken voor chronische patiënten. De Lymevereniging is het niet altijd geheel eens met de onderzoeksopzet bij sommige onderzoeken. Meer onderzoek is hard nodig. In de overleggen sturen we aan op het agenderen van de onderwerpen die voor met name chronische lymepatiënten van belang zijn, zoals biomedische behandelstudies, het meenemen van patiënten in onderzoek die niet aan de standaard criteria voldoen en betere diagnostiek voor chronische lyme.

Please 5+ onderzoek

In het Please5+ onderzoek gaat dezelfde groep chronische lymepatiënten onderzocht worden die heeft deelgenomen aan de Please studie van negen jaar geleden. Er wordt in de Please5+ studie onder andere gekeken naar de kwaliteit van leven van chronische lymepatiënten en naar de impact van de ziekte op de arbeidsgeschiktheid. Ook wordt onderzocht of er groepen patiënten zijn met een duidelijke verbetering in hun gezondheid ten opzichte van acht jaar geleden, en of er factoren te vinden zijn waardoor deze verbeteringen komen. Bijvoorbeeld door behandelingen die patiënten zelf hebben gezocht na afloop van het vorige onderzoek. In het jaar 2021 is het onderzoek Please 5+ afgerond en is er een begin gemaakt met de analyse van de resultaten. Op verzoek van de Lymevereniging is besloten om de vragenlijst van Please 5+ breder uit te zetten onder de achterban van de Lymevereniging, waardoor de ervaringen van een bredere

groep chronische lymepatiënten kunnen worden geregistreerd. Dit vanwege verwachte bias in de Please-groep en valkuilen in de onderzoeksopzet met name bij het onderwerp behandeling. De Lymevereniging heeft mede de vragenlijst aangepast en aangevuld zodat hij geschikt is voor een bredere groep chronische lymepatiënten, en onderwerpen die de Lymevereniging belangrijk vindt, worden meegenomen.

Onderzoek LymeEscape

De Borrelia-bacterie beschikt over verschillende overlevingsmechanismen waarmee hij zich kan onttrekken aan de afweer van zijn gastheer. In het onderzoek LymeEscape 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. Bepaald patiëntenonderzoek dat in het kader van het onderzoek LymeEscape was gepland, heeft geen doorgang gevonden vanwege corona. Er wordt gezocht naar fondsen om dit onderzoek alsnog uit te voeren.

LymeProspect-onderzoek kinderen en volwassenen

In het LymeProspect-onderzoek wordt gekeken hoe vaak symptomen 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. In het jaar 2021 zijn de eerste resultaten van het onderzoek gepubliceerd over hoe vaak symptomen zoals pijn, vermoeidheid en concentratiestoornissen voorkomen na behandeling. Bij deze publicatie zijn de patiëntenvertegenwoordigers niet betrokken geweest. De Lymevereniging en de STZ hebben de publicatie dan ook niet onderschreven. Wel hebben de patiëntenvertegenwoordigers in samenwerking met hun achterbanorganisatie inhoudelijk commentaar gegeven op de eerste publicatie en afspraken gemaakt met de onderzoekers om de patiëntenparticipatie in het LymeProspect-onderzoek te verbeteren.

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. In het jaar 2021 zijn de eerste resultaten van de Victorie studie intern gepresenteerd. De Lymevereniging heeft naar aanleiding van deze presentatie vragen gesteld, een schriftelijke inhoudelijke reactie gegeven en ook input voor de manier waarop de resultaten naar buiten toe gecommuniceerd zullen worden en wat daarbij voor de Lymevereniging belangrijk is.

Door de coronacrisis hebben de diverse onderzoeken ook in het jaar 2021 de nodige vertraging opgelopen.

Expertisecentrum

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

In het jaar 2021 zijn intensieve en constructieve gesprekken met de partners van het NLe voortgezet onder leiding van Sjaak de Gouw over de invulling van het NLe en de toekomst. De Lymevereniging vond het expertisecentrum niet voldoen aan wat wij voor ogen hadden met het burgerinitiatief en wat ons als Lymevereniging is toegezegd.

We hebben veel gediscussieerd over de onderlinge relaties, het proces, maar vooral over de inhoud.

Zowel de Lymevereniging als de ziekenhuizen hebben daarbij duidelijk gemaakt hoe zij de komende jaren voor zich zien en wat zij belangrijke onderwerpen en punten vinden. Hierover is in virtuele bijeenkomsten uitgebreid gediscussieerd en gecorrespondeerd via e-mail. De Lymevereniging heeft hierbij veel input gegeven vanuit de belangen, behoeften en ervaringen van patiënten.

Het eindresultaat van de gesprekken heeft in 2021 geleid tot een samenwerkdocument met daarin de basisprincipes en vijf nieuwe onderzoeksvoorstellen, die de basis gaan vormen voor de verdere samenwerking binnen het NLe de komende jaren. De nieuwe onderzoeksvoorstellen zullen verwerkt worden in een nieuw beleidsplan dat de Lymevereniging zal voorleggen aan de Algemene Ledenvergadering ter goedkeuring.

Tijdens de gesprekken zijn we met elkaar 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 over het diagnose- en behandelbeleid, over de betrouwbaarheid van de huidige testen op een later moment in het ziekteproces en over persistentie van de infectie. Dit blijft voor de Lymevereniging een heikel punt, wat in de tweede helft van 2021 is gebleken, omdat dit veel invloed heeft op hoe onderzoeksopzetten en afspraken worden uitgewerkt en hoe de wetenschappelijke discussie wordt weergegeven.

De onderzoeksvoorstellen in de nieuwe plannen zijn dan ook nog globaal en moeten samen met de Lymevereniging nader uitgewerkt worden, tot voorstellen die de Lymevereniging kan en wil ondersteunen. 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 hebben we de vervolgplannen on hold gezet in de laatste helft van 2021, omdat zich een aantal voorvallen hebben voorgedaan. Nadat we het samenwerkingsdocument overeengekomen waren, kwamen we erachter dat de patiëntenvertegenwoordigers niet betrokken waren bij de eerste publicatie van de prospectstudie voor volwassenen. Hetgeen geen basis is voor toekomstig onderzoek, wat we duidelijk hebben gemaakt aan de partners. Dit is weer rechtgetrokken, de patiëntenvertegenwoordigers worden nu wel betrokken, net als het begeleidend bestuurslid van de STZ en van de Lymevereniging. Of we tot publicaties zullen komen die door de Lymevereniging onderschreven kunnen worden, is echter nog afwachten.

Met één onderzoekvoorstel uit de nieuwe plannen, de literatuurstudie naar proefdieronderzoek en de betekenis van deze onderzoeken voor patiënten, opgepakt door het Amsterdam Umc, is het niet juist verlopen. De Lymevereniging heeft zich ervan gedistantieerd vanwege een procedureel en inhoudelijk onjuist proces. Daarom hebben we de voortgang en de nieuwe onderzoeksplannen on hold laten zetten.

De Lymevereniging wil eerst zien dat we tot onderzoeksvoorstellen kunnen komen bij de behandelstudies die de Lymevereniging kan onderschrijven. Daarnaast willen we dat de patiëntenparticipatie in alle processen beter geregeld gaat worden.

Eind 2021 heeft de Lymevereniging een begin gemaakt met het neerleggen van een aantal voorstellen in het Nle om de patiëntenparticipatie en de processen te verbeteren. Dit wordt in 2022 vervolgd. Evenals het gesprek over de opzet van twee behandelstudies.

Patiëntensymposium

Eind 2021 zijn de eerste gesprekken gestart met de Lymevereniging over het organiseren van een patiëntensymposium naast het grote ICLB congres (International Conference on Lyme Borreliosis and other Tick-borne diseases) begin september 2022 in Amsterdam. Het primaire doel van het symposium is om patiënten te informeren over relevante wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van lymeziekte op een manier en met onderwerpen die aansluiten bij hun praktijkervaringen.

Media

Omdat vrijwel alle aandacht ook in 2021 uitging naar corona, is er veel minder media-aandacht voor de ziekte van Lyme geweest. De Lymevereniging heeft meegewerkt aan een artikel over lyme voor de Volkskrant, de Leeuwarder Courant en voor sommige andere lokale of online media. Tevens heeft de Lymevereniging twee teksten geschreven over chronische lymeziekte en de activiteiten en doelen van de Lymevereniging voor het boek: "Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte".

Werkgroep Juridische Belangenbehartiging

Veel lymepatiënten moeten een deel of het geheel van hun behandeling zelf betalen en dat is een ernstig probleem. Daarom is in het verleden de Werkgroep Zorgverzekeringen opgericht. Die zette zich de afgelopen jaren in voor meer vergoeding van zorg en behandelingen van lyme. Deze werkgroep telt nu vijf leden; gezien de overlap binnen de werkzaamheden wordt Miranka Mud van de werkgroep Medische Zaken op de hoogte gehouden en vergadert ze soms mee. 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. Dat ziet er niet gunstig uit. Er worden weinig zaken gewonnen, en als ze worden gewonnen, gaan ze in hoger beroep alsnog onderuit.

Een aantal maatschappelijke ontwikkelingen is de afgelopen jaren door rechterlijke uitspraken in een stroomversnelling gekomen, zoals het Urgenda-vonnis en het vonnis over de klimaatverplichtingen van Shell. Een andere maatschappelijke ontwikkeling is dat rechterlijke uitspraken in een nieuw, kritisch licht zijn komen te staan, zoals in de kindertoeslagenaffaire en in de zaak van de UWV-beoordelingen. Daarom heeft de werkgroep besloten om breder te kijken welke juridische mogelijkheden er zijn om de kwaliteit van leven van chronische lymepatiënten te verbeteren. En heeft de werkgroep haar naam veranderd in Werkgroep Juridische Belangenbehartiging.

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. Hoewel de gevolgen van de diverse misstanden heel ernstig zijn, en de misstanden zelf ook – zoals belangenverstremming en het veronachtzamen van wetenschappelijke gegevens – is er niet duidelijk sprake van misdrijven die de inzet van het strafrecht logisch maken.

De werkgroep heeft een aantal acties heel serieus overwogen, op uiteenlopende rechtsgebieden, maar het is een taaie materie; de mogelijkheden zijn heel beperkt.

Na rijp beraad heeft de werkgroep rond de zomer de voorlopige conclusie getrokken dat er waarschijnlijk alleen succes te verwachten valt van de follow-up van het besluit van de Europese Commissie om van neuroborreliose een meldingsplichtige aandoening te maken. Ten aanzien van deze voorlopige conclusie én van de voorgenomen aanpak bij de follow-up van dat EC-besluit, wordt sindsdien gestreefd naar het verkrijgen van een second opinion van een zeer prominente advocaat met ruime ervaring op dit werkgebied. Maar zijn agenda zit erg vol, dus we moeten geduldig zijn.

Lyme als beroepsziekte

Daarnaast heeft de werkgroep een peiling voorbereid onder de achterban om te vragen welke patiënten (zeker of waarschijnlijk) de infectie hebben opgelopen tijdens de uitoefening van hun beroep – of tijdens vrijwilligerswerk, want daarvoor gelden dezelfde regels. Doel hiervan is in kaart te brengen hoe vaak dit voorkomt, en hoe werkgevers omgaan met hun zorgplicht ten aanzien van dit risico. Wat ze van tevoren doen, door voor te lichten en beschermende materialen uit te reiken of te adviseren. En wat ze achteraf doen, door de infectie te melden bij de autoriteiten, door aansprakelijkheid te erkennen en door de geleden schade te vergoeden.

Hoewel de werkgroep hoopgevende berichten heeft gekregen over werkgevers die heel serieus aan preventie doen, en soms zelfs de lyme-infecties onder hun medewerkers systematisch monitoren, lijkt ook menig werkgever zijn zorgplicht te verwaarlozen en de verantwoordelijkheid voor de gevolgen te ontlopen. En we denken dat veel werkgerelateerde lyme-infecties niet worden gemeld bij het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB).

In 2022 zal de peiling worden uitgezet onder de achterban.

Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2022

Ook eind 2021 heeft de vereniging de jaarlijkse 'Lyme Keuzewijzer Zorgverzekering' gepubliceerd. Op basis van speurwerk en signalen uit de achterban heeft de Werkgroep Juridische Belangenbehartiging van de Lymevereniging antwoord gegeven op een paar belangrijke vragen voor mensen die zich afvragen of ze een nieuwe zorgverzekering willen afsluiten, zoals:

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

Werkgroep Uitkeringen

Veel lymepatiënten hebben problemen met het UWV voor hun uitkering, of met gemeenten rondom bijstandsuitkeringen, en dat is een ernstig probleem. Het lijkt volstreekte willekeur of een

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

De Werkgroep Uitkeringen van de Lymevereniging bestond eind 2021 uit zes vrijwilligers, waaronder een arbeidsjurist. Deze werkgroep is in het najaar 2018 voor het eerst bij elkaar gekomen om een analyse van de problematiek te maken. Over deze problematiek is een online peiling gemaakt, die is geïntegreerd in de Nederlandse Lyme Monitor 2019. De uitkomsten van deze peiling vormen het fundament onder de acties van de werkgroep.

UWV-training

De Lymevereniging heeft in 2019 een pilot van één middag gehouden voor een training voor chronische lymepatiënten én hun vaste UWV-begeleider, om hen voor te bereiden op de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid door het UWV. In de pilot was aandacht voor informatieoverdracht, ruimte voor vragen, en het oefenen van het keuringsgesprek met een professionele rollenspelacteur. Met de ontvangen feedback werd een tweede training gepland in 2020 die als gevolg van de Covid pandemie niet door kon gaan.

Uiteindelijk duurde het tot oktober 2021 voor de training opnieuw ingepland kon worden, waarin de stof werd verdeeld over twee zaterdagmiddagen. Vlak voor de training vlamde de pandemie opnieuw op en moesten we een fysieke bijeenkomst wederom annuleren. Omdat we de cursisten niet langer wilden laten wachten, hebben we de training van een live-bijeenkomst omgezet naar een zoom-bijeenkomst, verdeeld over twee middagen. Dit is wonderwel gelukt. De evaluatie van de deelnemers was bijzonder positief, zowel over de informatie die is overgebracht als over de gespreksoefening met de rollenspelacteur. Daarmee is de training voortaan ook toegankelijk voor leden die te ziek zijn om te reizen.

Voor de komende tijd plant de werkgroep daarom twee uitvoeringen van de training per jaar, in het voorjaar in real life, in het najaar via zoom.

Individuele begeleiding

Twee leden van de werkgroep bieden tevens individuele begeleiding aan leden die in een UWV-traject zitten, omdat mensen veel complexe informatie te verwerken krijgen en moeilijke keuzes moeten maken. Daarvoor werd in 2021 actief gezocht naar versterking, omdat het een waardevolle, maar ook arbeidsintensieve activiteit is. De werkgroep heeft een oproep geplaatst in de nieuwsbrief en op social media ('UWV-tijger gezocht').

Vlak voor de jaarwisseling is de verlangde versterking gevonden en zijn twee nieuwe vrijwilligers tot de werkgroep toegetreden; een die al ervaring heeft opgedaan bij de telefoondienst van de vereniging, en de ander met eigen ervaring met een – intensief, maar positief geëindigd – Lyme-UWV-traject. In de loop van 2022 hopen we deze vrijwilligers actief te kunnen gaan inzetten bij de individuele begeleiding van leden in een UWV-traject.

Participatie cliëntenraden

Zowel in de centrale, landelijke UWV-cliëntenraad als in de cliëntenraden van de elf UWV-districten zijn vele vacatures. Voor alle veertien raden kan de Lymevereniging leden voordragen; via de patiëntenkoepel IederIn waar de vereniging lid van is, of via een vakbond als de betreffende leden vakbondslid zijn.

Een cliëntenraad kan het beleid van het UWV niet ineens omgooien omdat dat de belangen van onze community dient; wel kan de raad het UWV gevraagd en ongevraagd van advies dienen, de klantgerichtheid van de communicatie bevorderen en het beleid en de uitvoering daarvan becommentariëren vanuit het cliëntenperspectief. Bovendien hebben cliëntenraden recent het verschil kunnen maken bij enkele spraakmakende misstanden (het aan het licht treden van de

armoedeval van mensen met een uitkering die zijn gaan werken, en de kwestie met de anderhalf duizend na-jaren-uiteindelijk-niet-uitkeringsgerechtigden die enorme WIA-voorschotten moesten terugbetalen).

Een oproep aan mensen om zich als vrijwilliger in te zetten in dit vergadercircuit is in december uitgegaan via de digitale nieuwsbrief en de social media. Tot nu toe zijn hier geen reacties op gekomen, maar de werkgroep roept graag nogmaals leden op om zich voor deze interessante en belangrijke taak aan te melden.

Problematiek gezinnen met een kind met lyme

Gezinnen met een of meer kinderen met de ziekte van Lyme kunnen problemen krijgen met school, leerplicht (passend onderwijs) en zelfs met Jeugdzorg, Veilig Thuis en de Raad voor de Kinderbescherming. Daarnaast kan ieder gezinslid op zijn/haar eigen manier onder de ziekte van Lyme van het kind lijden. Denk bijvoorbeeld aan mantelzorg, een burn-out, emotionele zorgen, financiële problemen en verminderde schoolprestaties. Door gezinnen en instanties te informeren kan de problematiek met instanties in de toekomst hopelijk voorkomen worden. Daarnaast hoopt de vereniging de schrijnende situaties van deze gezinnen in kaart te kunnen brengen en te kunnen verbeteren. Om bovenstaande redenen is in 2020 de Werkgroep Gezinsproblematiek opgericht. De werkgroep bevatte tot oktober 2021 vijf vrijwilligers, onder wie vier ervaringsdeskundigen en een sociaal agoog (die onderzoek verricht heeft naar deze problematiek). Vanaf oktober 2021 is een vrijwilliger van de werkgroep gezinnen gestopt.

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

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

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

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

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

Zorgvuldigheid is van belang bij deze kwetsbare doelgroep. De werkgroep zal vanaf 2022 meer stappen vooruit kunnen zetten.

7 LYMEFONDS

Het Lyme Fonds is inmiddels opgericht, en het heeft net zoals de Lyme Vereniging 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 Lyme Vereniging 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, staat niet in dit stuk wat het Lyme Fonds in 2021 heeft gedaan; het jaarverslag van het Lyme Fonds kun je lezen via lymefonds.nl.

Lyme Vereniging

RISN/fiscaal nummer 816054605

Stationsplein 26 unit 3

3818 LE Amersfoort

0900 21 000 22

info@lymevereniging.nl

Kamer van Koophandel 40005618

Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95