



JAARVERSLAG 2022

Goedgekeurd door de ALV op 2 juli 2023

INHOUD

INHOUD	2
1 INLEIDING	3
2 DE VERENIGING.....	3
Leden.....	3
Bestuur.....	4
Vrijwilligers	4
ALV's	6
Vertrouwenspersoon	6
3 PREVENTIE.....	6
Lezingen en beurzen.....	7
4 INFORMATIEVOORZIENING.....	7
Telefoonlijn	7
Lyme Magazine.....	8
Lymevereniging.nl.....	9
Social media	9
Digitale nieuwsbrieven	10
5 CONTACTMOGELIJKHEDEN	11
Gespreksgroepen.....	11
Write for Lyme	11
Ledendag	12
Lymevereniging Online Community.....	12
6 BELANGENBEHARTIGING	13
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken	13
Expertisecentrum	14
Patiëntensymposium	16
Aansluiten bij onderzoek ME/cvs onderzoeksagenda.....	17
Richtlijnherziening	17
Media	18
Werkgroep Juridische Belangenbehartiging.....	18
Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2023	19
Werkgroep Uitkeringen.....	19
Problematiek gezinnen met een kind met lyme.....	21

1 INLEIDING

Het samenstellen van het Jaarverslag is altijd een mooi moment. De vereniging sluit een jaar af en heeft ook wat te melden. De Lymevereniging heeft twintig pagina's nodig om een grote verscheidenheid aan activiteiten te kunnen rapporteren. Niet alleen activiteiten maar ook resultaten, kijk o.a. naar belangenbehartiging en communicatie via social media. Maar er is meer, en graag nodig ik alle leden uit het hele verslag goed te lezen. Het verslag laat ook de werkbelasting van de bestuursleden zien. Ik zie het als mijn – tijdelijke – taak als interim-voorzitter om na te denken over de toekomst van de Lymevereniging. Vragen als: Moet het bestuur worden uitgebreid met deskundige bestuurders? Zijn er mogelijkheden om een derde geldstroom te initiëren waardoor nog meer professionele ondersteuning gerealiseerd kan worden? Eric Kollen neemt al heel veel werk uit handen en ondersteunt, veelzijdig, daar waar dat nodig is. Echter, de huidige bestuursleden moeten wel heel veel uitvoerend werk doen. Dit maakt de organisatie kwetsbaar. Het bestuur denk nu al intensief na over het nog beter organiseren van de inzet en het werk door vrijwilligers. Vrijwilligers die zich willen inzetten voor de vereniging zijn een kostbaar bezit, dit willen we laten merken door zaken zo goed mogelijk te regelen. Het bestuurslid dat vrijwilligerswerk in haar portefeuille heeft, schrijft een plan gericht op de toekomst. We hopen dit jaar nog een aanzet aan de uitvoering te kunnen geven.

De Algemene Ledenvergadering/Ledendag liet zien, door de opkomst, dat ontmoeting en betrokkenheid waardevol en noodzakelijk zijn. Een Jaarverslag is goed maar vooruitkijken is beter. Een ruime opkomst op de ALV/Ledendag is zeer motiverend voor 2023 en volgende jaren. Een Jaarverslag is feitelijk een eenzijdige communicatie. Communicatie tussen leden en bestuur maakt de Lymevereniging beter en veelzijdiger. Graag nodigt het bestuur leden en mantelzorgers uit om zaken te delen met het bestuur.

Op 20 mei een goede vergadering toegewenst.

Dik den Hollander
Interim-voorzitter

2 DE VERENIGING

Leden

In het afgelopen jaar is het aantal nieuwe leden iets gestegen, maar het aantal uitschrijvingen ook, en iets sterker, zodat over heel 2022 het aantal leden per saldo met 21 is gedaald.

Ontwikkeling aantal leden										
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019*	2020	2021	2022

Nieuwe leden	195	281	217	215	287	284	329	143	160	164
Uitschrijvingen	-316	-158	-135	-145	-201	-390	-286	-180	-132	-185
Aantal leden einde jaar	1.802	1.925	2.007	2.077	2.163	2.057	2.100	2.061	2.091	2.070

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

Ter gelegenheid van de Week van de Teek heeft de vereniging een wervingscampagne georganiseerd voor nieuwe leden en tevens voor nieuwe vrijwilligers. De patiëntenbrochure en de preventiefolder die de Lymevereniging in 2021 het licht heeft doen zien, zouden sowieso al worden toegestuurd naar alle leden, samen met het Lyme Magazine, en besloten is om alle leden een extra set van deze drie uitgaves toe te sturen om daarmee iemand in hun omgeving te interesseren voor een lidmaatschap. Helaas heeft deze actie veel geld gekost en weinig opgeleverd, er hebben zich door deze actie vijftien nieuwe leden aangemeld – dus naast de nieuwe leden die zich anders ook hadden gemeld. Gemiddeld blijven leden zeven jaar lid, zodat de additionele contributie slechts € 2.730 bedraagt.

Bestuur

Het bestuur van de Lymevereniging bestond in 2022 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, herkozen tijdens de ALV op 8 januari 2022, tevens waarnemend voorzitter tot aan de verkiezing van Annemiek Voor in 't holt)
- Miranka Mud (aandachtsgebied medische zaken en secretaris, herkozen tijdens de ALV van 8 januari 2022)
- Sanne Verrips (aandachtsgebied Coördinatie vrijwilligers, Telefoondienst, Lotgenotencontact en Gespreksgroepen, verkozen in mei 2021)
- Annemiek Voor in 't holt (voorzitter, verkozen in mei 2022)

Het bestuur heeft in 2022 gemiddeld maandelijks vergaderd, dikwijls via zoom, af en toe 'live'.

Vrijwilligers

De Lymevereniging bestaat dankzij haar leden en een zeer betrokken groep vrijwilligers die de vereniging draaiende houden.

Bij de Lymevereniging waren in 2022 ongeveer 55 vrijwilligers actief, van wie sommige meerdere functies bekleden. Vijf werken er in het telefoonteam, twaalf in het socialmediateam, één beheert de mailbox, twee werken voor de website, vijf bij het spelcheckteam, vier als patiëntenvertegenwoordiger bij wetenschappelijke onderzoeken, vier als voorlichters, zeven die samen het magazine maken, vijf in de werkgroep Juridische Belangenbehartiging (v.h. Werkgroep Zorgverzekeringen), zes in de werkgroep Uitkeringen, vier in de Werkgroep Gezinsproblematiek, vijf in het lotgenotencontact, zes in de kascommissie en vijf in het bestuur.

Communicatie

De Lymevereniging vindt het belangrijk om in contact te blijven met vrijwilligers. Voor de communicatie met vrijwilligers hebben we in 2022 vaak gebruik gemaakt van Zoom-meetings. Het belangrijkste doel daarvan is om interne communicatie te vergemakkelijken, te informeren en het inwerken van nieuwe vrijwilligers te vereenvoudigen.

Cursussen

Bij PGO-support kunnen onze vrijwilligers kosteloos gerichte scholing en training volgen op uiteenlopende gebieden. In 2022 hebben vrijwilligers van de volgende werkgroepen diverse cursussen gevolgd, namelijk:

Van de werkgroep lotgenotencontact heeft een vrijwilliger de cursus gevolgd: Het begeleiden van online contact met lotgenoten.

De cursussen en modules die vrijwilligers in het website-/socialmediateam hebben gevolgd zijn: het schrijven van een goede nieuwsbrief of website tekst, vrijwilligerswerving en content maken.

Bestuurslid/Vrijwilligerscoördinator Sanne heeft zes cursussen gevolgd:

- Effectief werven van vrijwilligers
- Kennismaken, selecteren en inwerken van vrijwilligers
- Begeleiden van vrijwilligers
- Individueel lotgenotencontact
- Echt contact maken met je leden
- Begrijpelijk en taakgericht schrijven

Alle cursussen zijn geëvalueerd met vrijwilligers en positief beoordeeld!

Vrijwilligersvergoeding

Vrijwilligers die per maand meer dan tien uur vrijwillig werken voor de Lymevereniging kunnen een vergoeding declareren. Dit is een fiscale regeling; deze regeling geldt voor maximaal 30 uur per maand à € 5 per uur. Vrijwilligers geven de 'gewerkte' uren per maand door. In 2022 bedroeg het aantal gewerkte uren 3.536 uur waarvan 1.671 uren zijn betaald; de totale vergoeding bedroeg € 8.355.

Wervingscampagnes

In 2022 zijn er 6 nieuwe vrijwilligers toegetreden en 15 vrijwilligers uitgeschreven. Dit betekent dat het werven en het behouden van vrijwilligers een belangrijk punt op de agenda blijft. Want ondanks de nieuwe aanmeldingen moet jaarlijks afscheid worden genomen van een aantal vrijwilligers.

Voor de Wervingscampagne van de Week van de Teek is er een brief naar alle bestaande vrijwilligers gestuurd. Met daarin informatie over de Ledendag met vrijwilligerspresentatie, een overzicht van faciliteiten voor vrijwilligers (begeleiding, cursussen, vrijwilligersvergoeding, Lymevereniging Online Community), en tevens met het aanbod van een cadeaupakket bij het voordragen nieuwe vrijwilliger. Deze wervingscampagne heeft helaas niet tot nieuwe vrijwilligers geleid.

De Ledendag op 21 mei is afgesloten met de hierboven genoemde vrijwilligerspresentatie. Leden konden tijdens een gezellige borrel bij verschillende tafels met vrijwilligers langsgaan. Er vonden gesprekken plaats met vele vrijwilligers van verschillende onderdelen van de Lymevereniging. Zo was er een tafel van team voorlichting, het telefoonteam, social media, het magazine, de website, gespreksgroepen en verschillende andere werkgroepen. Dit heeft de Lymevereniging verscheidene nieuwe vrijwilligers opgeleverd.

ALV's

De ALV die gepland stond voor december 2021 is uiteindelijk gehouden op 8 januari 2022 (via zoom). Op die vergadering zijn het werkplan en de begroting voor 2022 door het bestuur gepresenteerd en door de leden goedgekeurd. Tevens zijn Dik den Hollander en Miranka Mud daar herkozen als respectievelijk penningmeester en secretaris/portefeuillehouder Medische Zaken.

Op 21 mei 2022 heeft er opnieuw een Algemene Ledenvergadering plaatsgevonden als onderdeel van een Ledendag. Het was een fijne dag waar naast het contact dat je met elkaar hebt tijdens de lunch dit keer ook extra contact was in de vorm van gespreksgroepen.

De ALV was georganiseerd als hybride vergadering: de leden die niet in de gelegenheid waren de live bijeenkomst op Landgoed De Horst in Driebergen-Rijsenburg bij te wonen, konden via zoom deelnemen. Er hebben 68 leden deelgenomen, waarvan 5 via zoom.

De vergadering werd voorgezeten door Dik den Hollander, als waarnemend voorzitter. Tijdens de vergadering is Annemiek Voor in 't holt verkozen als nieuwe voorzitter van de vereniging. Verder zijn het jaarverslag en de jaarrekening over 2021 door de leden goedgekeurd (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). Er waren reeds twee leden voor de kascontrolecommissie, en er zijn op deze ALV vier nieuwe leden bij gekozen, zodat deze zes leden dat werk nu roulerend kunnen gaan doen.

Voor het middagprogramma van deze Ledendag, na afloop van de ALV: zie onder Hoofdstuk 5, 'Contactmogelijkheden'.

Vertrouwenspersoon

In 2022 was Gracia Pekel vertrouwenspersoon van de Lymevereniging. Leden kunnen bij de vertrouwenspersoon terecht wanneer er sprake is van grensoverschrijdend gedrag binnen de vereniging. Dit kan grensoverschrijdend gedrag zijn op seksueel gebied, elke vorm van discriminatie, homofoob gedrag, agressie of pestgedrag enzovoort.

Er zijn in 2022 enkele gesprekken gevoerd, die echter niet tot een melding van grensoverschrijdend gedrag hebben geleid.

Gesprekken met de vertrouwenspersoon blijven strikt vertrouwelijk.

3 PREVENTIE

Lezingen en beurzen

Onze nieuw ontwikkelde lezing is in gebruik genomen. In 2022 hebben we deze lezing vier maal verzorgd. Samen met het voorlichtingsteam hebben we de voorlichting geëvalueerd en aanpassingen gedaan waar nodig. De lezing duurt ongeveer een uur en er is veel interactie met het publiek. De lezing nodigt uit tot vragen. Erg leuk, omdat dit de voorlichting dynamisch maakt. We hebben ontzettend leuke en enthousiaste reacties gekregen op onze vernieuwde lezing. Een prachtig resultaat.

We gaan binnen de werkgroep door met het ontwikkelen van nieuw materiaal. Het is ons doel om verschillende doelgroepen aan te kunnen spreken.

Op het gebied van beurzen hebben er in 2022 geen activiteiten plaatsgevonden.

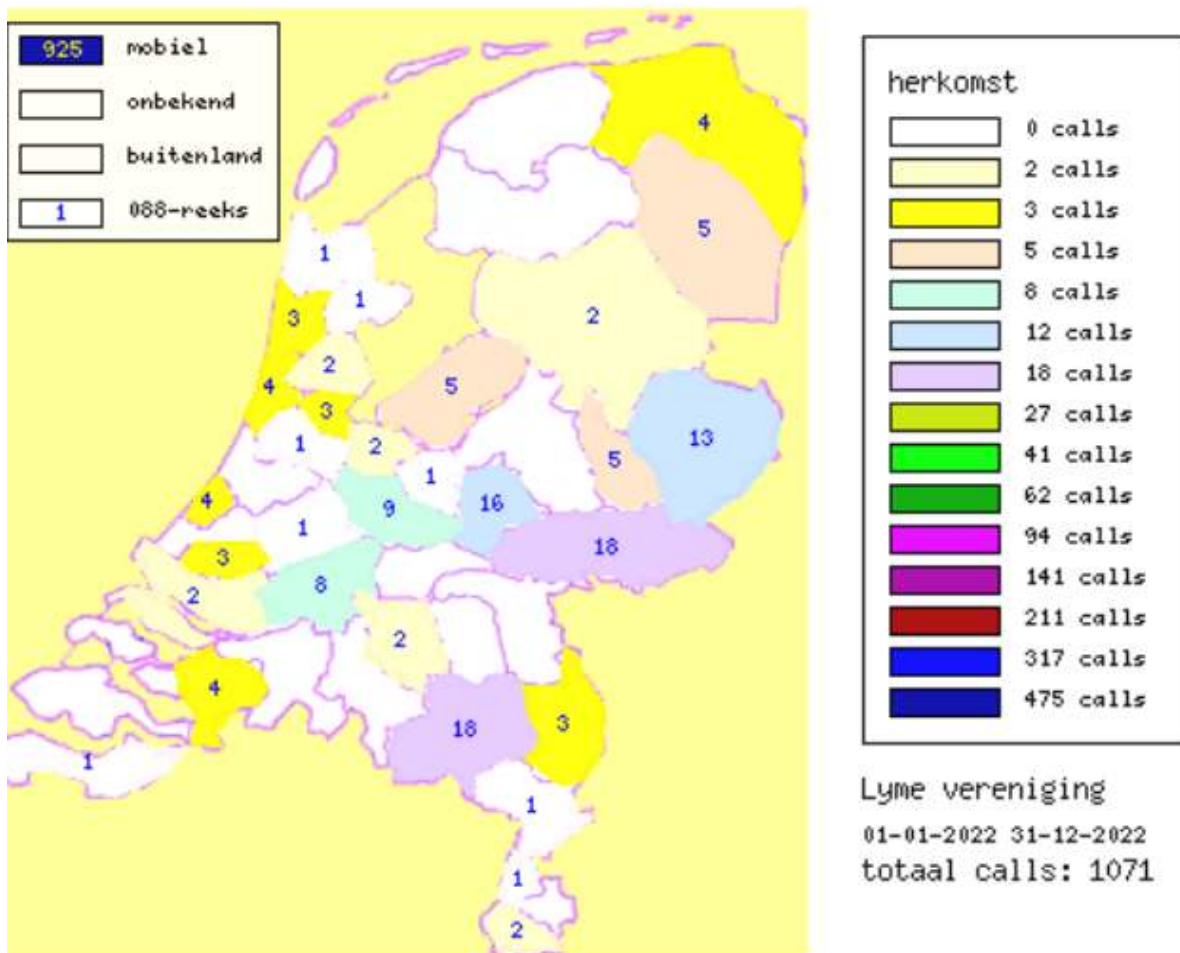
4 INFORMATIEVOORZIENING

Telefoonlijn

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

Helaas was er in 2022 sprake van een tekort aan vrijwilligers en moesten we de openingstijden na de zomer drastisch beperken (één avond per week). Gelukkig zijn we sinds begin 2023 weer op voldoende sterkte en nu weer drie avonden telefonisch te bereiken. In 2022 hebben we dan ook minder gesprekken gevoerd: 1.071 in vergelijking met 1.560 het jaar daarvoor. Gelukkig laat dit onverlet dat we veel bellers van nuttige informatie hebben kunnen voorzien, een stapje vooruit hebben kunnen helpen en een luisterend oor hebben kunnen bieden. Het telefoonteam was al die tijd wel bereikbaar per e-mail: telefoondienst@lymevereniging.nl. Hier worden met regelmaat zeer complexe vragen gesteld (lange voorgeschiedenis van klachten en bezoeken aan artsen), ook vanuit het buitenland.

Het up-to-date houden van kennis van de vrijwilligers zal ook in 2023 een belangrijk aandachtspunt blijven.



Lyme Magazine

Het Lyme Magazine is in 2022 driemaal uitgekomen. De redactie is uitgebreid naar vijf vrijwillige redactieleden en er zijn twee vaste vrijwilligers die artikelen aanleveren. De productie wordt gedaan door Eric Kollen, waarna de drukker tegenwoordig de pagina's opmaakt, dat verloopt tot ieders tevredenheid.

Er zijn twee nieuwe rubrieken geïntroduceerd waarvan per nummer wordt bekeken of er invulling aan gegeven kan worden. De eerste is de taboerubriek, waarin mensen anoniem kunnen vertellen over aspecten van hun ziekte die tot ongemak leiden en die zij in hun omgeving niet makkelijk aan de orde kunnen stellen. In de zomer 2022 was daarvoor één inzending, in de winter waren er twee. Verder is de rubriek 'Op de schommel met ...' geïntroduceerd, waarbij een vrijwilliger die in het onderwijs werkzaam is een kind met Lyme interviewt. Deze vrijwilliger is los-vast aan de redactie verbonden.

Verder hebben we met twee organisaties waarmee de vereniging zeer nauw samenwerkt – de Stichting Tekenbeetziekten en het Lymefonds – afgesproken dat zij in iedere editie van het magazine de gelegenheid krijgen om de achterban van de vereniging te informeren over aspecten van hun werk.

In de winter van 2022 is met het magazine een bijlage meegestuurd met een verslag van het Wetenschappelijk Congres en het Patiëntensymposium, die beide in september in Amsterdam zijn gehouden (zie daarvoor verder onder Hoofdstuk 6, 'Belangenbehartiging').

Lymevereniging.nl

Op onze nieuwe website staat veel informatie over teken(beten) en de eventuele gevolgen hiervan zoals (chronische) lyme en co-infecties. Ook gaan we op verschillende onderwerpen dieper in. We vinden het belangrijk dat zowel lymepatiënten als naasten, hulpverleners, artsen en andere instanties terechtkunnen op onze website. We plaatsen regelmatig belangrijke actuele berichten, zoals over 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. De website wordt onderhouden door kundige en gedreven vrijwilligers van het website team. In 2023 is na een succesvolle vrijwilligersoproep het website team verdubbeld. Met een enthousiast team wordt er hard gewerkt aan het up-to-date houden van de website. Ook blijven we streven naar verbetering op verschillende gebieden.

Social media

De impact van de Lymevereniging op social media is ook in 2022 enorm toegenomen. De Lymevereniging is actief op Facebook, Twitter, Instagram, TikTok, YouTube en LinkedIn.

De volgersaantallen op onze socialmediakanalen 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 zo veel mogelijk reacties gereageerd wordt, dat er vragen worden gesteld doormiddel van polls, en dat er regelmatig aangemoedigd wordt om je ervaring te delen in de reacties of via een privébericht. Hierdoor komen er vaak waardevolle gesprekken op gang. Zowel tussen de vereniging (het social media team) als tussen volgers van onze socialmediakanalen onderling.

In de afgelopen jaren merken we een verschuiving. Steeds meer mensen vinden het makkelijker om via social media een privébericht te sturen, dan de telefoon te pakken of een e-mail te sturen. Regelmatig krijgen we privéberichten met zeer uiteenlopende vragen. Het socialmediateam doet zijn uiterste best om alle binnenkomende vragen zo goed mogelijk te beantwoorden.

Socialmediacampagne tijdens de Week van de Teek

Net als afgelopen jaren, voerde de Lymevereniging ook in 2022 een online campagne tijdens de Week van de Teek. Voorgaande jaren waren onze succesvolle campagnes gericht op preventie, chronisch lymepatiënten een gezicht geven en de gevolgen van een tekenbeet. In 2022 lag de focus van de campagne op het versterken van de vereniging. Want samen met elkaar, kunnen wij beter alle doelen nastreven. De offline leden- en vrijwilligerswervingscampagne is ook online doorgevoerd.

Zo deelden leden hun verhaal en de reden waarom zij het belangrijk vinden om lid te zijn van de vereniging. Ook vrijwilligers kwamen aan het woord. Het was mooi om te zien hoeveel de vereniging voor velen kan betekenen. Niet alleen lymepatiënten maar ook hun naasten, of mensen die lyme een warm hart toe dragen, iedereen is welkom.

Natuurlijk is de Week van de Teek ook speciaal bedoeld om aandacht te besteden voor preventie. Dit doen we online het hele jaar door, maar tijdens iedere Week van de Teek nog een beetje extra.

Facebook

Via Facebook is ons streven om zo'n drie berichten per week te plaatsen. 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 2022 had onze pagina het mooie doel van 5.000 volgers behaald. Hiermee is Facebook ook ons platform met de meeste volgers.

Twitter

Via Twitter delen wij met onze volgers dezelfde content als op Facebook, maar dan wat aangepast voor onze Twitter-volgers. Ook passen we door middel van een poll peilingen toe. Het aantal volgers is in 2022 licht gestegen, van zo'n 1.000 naar 1.040 volgers. 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 2022 is ons Instagram-account gegroeid, van 1000 volgers naar zo'n 1.300. We bereiken hier veelal een iets jongere doelgroep dan op Facebook. We proberen twee à drie 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 214 duizend views! Ondanks dat we ons TikTok-kanaal rustig aan het uitrollen zijn, was eind 2022 het volgersaantal al gegroeid naar zo'n 500 volgers.

YouTube

De Lymevereniging heeft ook een YouTube-kanaal, hier staan inmiddels 32 video's op. Het zijn verschillende lange en heel korte video's, de welbekende 'shorts'. Van patiënteninterviews tot korte informatieve preventiefilmpjes. We hebben op YouTube 40 abonnees.

LinkedIn

Sinds 2019 is de Lymevereniging ook online te vinden via LinkedIn. Eind 2022 hadden we daar zo'n 80 volgers. In 2022 hebben we een nieuwe socialmediastrategie rondom LinkedIn geschreven. Zo zijn er vanuit die strategie nieuwe doelgroepen gesteld en bedacht wat de beste manier is om deze doelgroepen op de beste manier te bereiken. Dit lijkt tot nu toe een zeer positief effect te hebben.

Digitale nieuwsbrieven

Ook in 2022 is er in de eerste week van elke maand een digitale nieuwsbrief verzonden. Elke nieuwsbrief wordt gestuurd naar zo'n 1.700 leden en bijna 4.000 niet-leden (er zijn een paar leden die geen mailadres hebben, en ruim driehonderd die hebben aangegeven de nieuwsbrief niet te willen ontvangen). 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.

Gespreksgroepen

De Lymevereniging vindt het belangrijk om mensen met de ziekte van Lyme en hun naasten in contact te brengen met mensen in een soortgelijke situatie. De gespreksgroepen bestaan uit bijeenkomsten voor lotgenoten en komen bij elkaar op locatie of online. We hebben in 2022 een toename gezien van de behoefte om deel te nemen aan gespreksgroepen.

Moedergroep voor mantelzorgende moeders

Op 1 oktober 2022 is de moedergroep voor mantelzorgende moeders alweer voor de 15e keer bij elkaar gekomen in Haarlem. De gespreksgroep heeft het afgelopen jaar 5x plaatsgevonden en werd gevormd met ongeveer zes moeders. Ze werkten iedere bijeenkomst met een thema. De volgende twee thema's stonden dit keer centraal:

- Loslaten, in al zijn facetten
- Hoe hou je het vol om voor je kind met lyme te zorgen?
- Gesprek over behandelingen
- Kan je leven stilstaan?
- Hoe kom je in een opwaartse spiraal als je in een neerwaartse spiraal zit?

Het is ook dit jaar weer gelukt om een dag en een plek te creëren waar moeders energie van krijgen, herkenning kunnen vinden en ervaringen kunnen uitwisselen. Ook werden deze dagen verzorgd met catering, zodat er een dagje niet gezorgd hoefde te worden!

Online Gespreksgroep aangeboren Lyme en overdraagbaarheid

Afgelopen jaar zijn er 3 bijeenkomsten geweest waarvan één live. Er namen ongeveer tien mensen per keer deel aan de gespreksgroep. In september hebben ze een naamswijziging doorgevoerd en zijn ze gestart met de nieuwe gespreksgroep 'Mama's en Papa's (to be)'. Dit kwam omdat er een grote behoefte is aan het uitwisselen van ervaringen betreffende een kinderwens. Maar daarnaast was er ook behoefte aan ervaringen delen over ouderschap met lyme.

Write for Lyme

Dit jaar heeft de Lymevereniging de organisatie overgenomen van de kaartenactie Write for Lyme. Eind 2022 zijn veel mensen druk bezig geweest met het schrijven van kaarten. Deze kaarten

schreven zij voor de lymepatiënten die door iemand in hun omgeving waren opgegeven voor de verrassings-kaartenactie.

Met een team van 6 vrijwilligers is het gelukt om alle post die binnenkwam te sorteren en hier verrassingspakketten van te maken. Er zijn in totaal meer dan 1.500 kaarten geschreven door mensen uit heel Nederland, en zelfs daarbuiten.

In het nieuwe jaar hebben we met de kaartenactie Write for Lyme maar liefst 52 lymepatiënten kunnen verrassen met een pakket met daarin allemaal lieve, bemoedigende en hartverwarmende kaarten. De reacties die we hebben mogen ontvangen van de verraste lymepatiënten zijn ontroerend.

Heb je deze keer niet mee kunnen schrijven? Of geef je voor een volgende editie graag een lymepatiënt op die dit keer niets ontvangen heeft? Niet getreurd, er komt zeker nog een editie! Wil je je alvast aanmelden om mee te schrijven voor de volgende editie?

Stuur dan even een mailtje naar:
sanne.verrips@lymevereniging.nl

Ledendag

Op 21 mei heeft er een Ledendag plaatsgevonden op Landgoed De Horst in Driebergen-Rijsenburg. Het eerste deel daarvan bestond uit een ALV (zie daarvoor onder Hoofdstuk 2, 'Vereniging'). Na afloop daarvan gingen we uiteen in kleinere groepjes waar er verschillende onderwerpen werden besproken. Zo was er een Moedergroep en de Congenitale-lymegroep. Verder was er een groep over 'Leven met Lyme'. Ook was er een groep voor betrokkenen zoals ouders, partners, broers/zussen en dergelijke. En maakte de wandelgroep een wandeling in de prachtige omgeving van het landgoed. Vele leden hebben dit moment van connectie als erg waardevol ervaren.

Voor leden die een deel van de dag moesten rusten was er een donkere rustruimte aanwezig waar zitzakken en matjes op de grond lagen.

Daarna vond er een vrijwilligersmarkt plaats. Daar konden de leden kennismaken met de diverse vrijwilligersteams en hun werk (zie daarvoor ook onder Hoofdstuk 2, 'Vereniging').

Lymevereniging Online Community

In 2022 is de Lymevereniging Online Community (LOC) gelanceerd. Dit is een platform via Discord waar leden van de Lymevereniging online veilig met elkaar kunnen chatten, bellen en videobellen. Van leden hebben we mooie reacties ontvangen, zij geven aan dat dit een mooie toevoeging is om contact te hebben met gelijkgestemden. In de LOC is er ruimte voor lymepatiënten in alle leeftijden en hun naasten. Zo zijn er ook kanalen voor verschillende leeftijden, en kunnen ouders een kindermodus aanzetten zodat kinderen alleen in kanalen kunnen waar geen volwassenen aan het woord zijn. Eind 2022 werden er al groepsbelafspraken ingepland voor een spelletjes middag en een creatief uurtje. De sfeer binnen de LOC is ontzettend prettig, het is een fijn en warm bad vol met begrip voor elkaar waar iedereen welkom is.

6 BELANGENBEHARTIGING

Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken

Vier vrijwilligers van de Lymevereniging zijn patiëntenvertegenwoordiger in 2022: zij begeleiden wetenschappelijke lyme-gerelateerde onderzoeken uitgevoerd door onderzoekers en artsen van het Nederlands Lyme expertisecentrum, soms in samenwerking met andere universiteiten of ziekenhuizen. 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. 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 jaren 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 2022 zijn de resultaten van het Please 5+ onderzoek verder geanalyseerd.

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. Zoals de ervaringen met de diagnose en behandeling en de huidige richtlijnen voor lyme, toegang tot zorg en beoordeling van de zorg, congenitale lyme en ervaringen met behandelingen die buiten de richtlijnen vallen.

Chronische lymepatiënten die zijn opgeknapt of verbeterd door langere/sterkere/gecombineerde antibioticabehandeling worden expliciet opgeroepen om deel te nemen aan het onderzoek. Deze vragenlijst is in het jaar 2022 nog niet uitgezet onder onze achterban. Helaas heeft dit vertraging opgelopen door organisatorische problemen bij de universiteit van Leiden.

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.

In het jaar 2022 is de samenwerking met de patiëntenvertegenwoordigers verbeterd. De resultaten van de factoren die van invloed zouden kunnen zijn op de gevolgen van lymeziekte zijn geanalyseerd en besproken met de patiëntenvertegenwoordigers en twee ondersteuners vanuit het bestuur van de Lymevereniging en de STZ. De inbreng van de vier patiëntenvertegenwoordigers heeft geleid tot meer analyses, bredere en andere interpretaties, tot meer genuanceerde tekst en meer de focus op de biomedische kant. We zijn het niet met alles eens en er blijft discussie over de interpretatie van met name psychologische en gedragsmatige factoren, maar zonder onze participatie had het er minder goed uitgezien.

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. Er zijn drie cellulaire testen onderzocht. Een vierde test viel gedurende het onderzoeksproces af. De test bleek ongeschikt voor Europese patiënten. In het jaar 2022 zijn de resultaten van de Victory studie gepubliceerd. De resultaten van het onderzoek zijn teleurstellend. Met de onderzochte testen krijgen te veel mensen onterecht een negatieve of een positieve uitslag. De studie-uitslag kan echter niet gegeneraliseerd worden naar alle LTT en Elispot testen. De Lymevereniging en de STZ hebben een inhoudelijk commentaar geschreven op de berichtgeving over de resultaten. Dit is in ons Lyme magazine nr. 2 zomer 2022 gepubliceerd. Tevens zijn de resultaten van het onderzoek gepresenteerd op het Lyme patiëntensymposium in september 2022.

Expertisecentrum

De Lymevereniging zit actief aan tafel in het Lyme expertisecentrum en is volwaardig partner. De andere partners zijn het Radboudumc, het Amsterdam UMC en het RIVM. Er bestaan aanzienlijke verschillen in visie tussen de Lymevereniging en de partners ten aanzien van de ziekte van Lyme over de diagnosestelling, de behandeling en chronische lymeziekte. Met onze participatie wil de Lymevereniging betere zorg en meer wetenschappelijk onderzoek naar betere diagnostiek en behandeling stimuleren. Een ander belangrijk doel is het patiëntenperspectief duidelijk in te brengen en inspraak organiseren.

In de laatste helft van 2021 zijn de vervolgplannen in het NLe on hold gezet. 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.

In 2022 zijn we om de zes weken bij elkaar gekomen in online of live vergaderingen. Daarnaast zijn er ook emailwisselingen geweest met inhoudelijke reacties en input van de Lymevereniging. Tevens zijn er een groot aantal aparte vergaderingen georganiseerd die specifiek over deelonderwerpen gingen, zoals de opzet van de behandelstudies, de e-learning voor bedrijfsartsen en het patiënten Lyme symposium.

Verbeteren patiëntenparticipatie

In 2022 zijn negen voorstellen van de Lymevereniging om de patiëntenparticipatie en de processen te verbeteren besproken in het NLe. Er is discussie over gevoerd en gekeken naar hetgeen er concreet opgepakt kan worden. Onze punten om de patiëntenparticipatie te verbeteren willen we graag terugzien in een nieuw beleidsplan.

Behandelstudies

De gesprekken over de opzet van de behandelstudies zijn intensief en het is niet makkelijk om tot een onderzoeksopzet te komen die alle partijen kunnen onderschrijven. Bij het studievoorstel van het Amsterdam UMC voor patiënten met chronische klachten na gedissemineerde Lyme voeren we discussie over de keuze van de antibiotica, de duur van de antibioticabehandeling en over het revalidatiedeel van de studie. We leveren diverse inhoudelijke commentaren in. De Lymevereniging pleit voor langdurige en gecombineerde antibioticabehandeling in plaats van een maand monotherapie. Voor het revalidatiedeel van de studie pleiten we voor revalidatie zoals gegeven wordt bij niet aangeboren hersenletsel in plaats van cognitieve gedragstherapie. De gesprekken verlopen in goede sfeer en constructief. We hebben bereikt dat de antibiotica doxycycline en cefuroxim niet alleen apart, maar ook samengevoegd worden als combinatiebehandeling om te onderzoeken. In 2022 komen we echter nog niet tot een gezamenlijk gedragen onderzoeksvorstel.

Het voorstel van het Radboudumc voor een pilotstudie naar Plaquenil verandert gedurende de gesprekken in een voorstel om Plaquenil in combinatie met doxycycline te onderzoeken. Patiënten die deel kunnen nemen zijn patiënten die verdenking hebben op Lymeziekte (niet eerder behandeld) en patiënten die aanhoudende klachten hebben na eerdere behandeling voor Lymeziekte (Post Treatment Lyme Disease). Ook deze gesprekken verlopen in goede sfeer en constructief. In 2022 komen we nog niet tot een gezamenlijk gedragen onderzoeksvorstel, maar zijn we er bijna.

E-learning bedrijfsartsen en arbospreekuur

Twee van de initiatieven van het Nederlands Lyme expertisecentrum (NLe) zijn het ontwikkelen van een e-learning voor bedrijfsartsen, en daarnaast is het NLe een gespecialiseerd arbogeneeskundig spreekuur gestart op de twee lymepoli's om de eigen patiënten op dat gebied bij te staan en tevens om de bedrijfsartsen en arbo-artsen van deze patiënten te adviseren. De Lymevereniging heeft hierin actief geparticipeerd.

Door middel van het arbospreekuur worden patiënten die vastlopen op het gebied van werk geholpen met advies. Dit gaat om het analyseren van de ziekte en de persoonlijke situatie met betrekking tot het arbeidsvermogen, het in kaart brengen hiervan, advies geven, het inschakelen van onderzoek, eventueel een jobcoach, tot het helpen bij het aantekenen van een bezwaar tegen het UWV.

In het jaar 2022 zijn er verschillende bijeenkomsten geweest met de patiëntenvertegenwoordigers van de werkgroep uitkeringen en de bedrijfsartsen van het Radboudumc en het Amsterdam UMC over onder andere de ervaringen van lymepatiënten met arbeidsongeschiktheid en het UWV. Ook zijn er bijeenkomsten geweest over het arbospreekuur en de e-learning Lyme en werk.

De doelen van de e-learning, zijn primaire, secundaire en tertiaire preventie en aansluiting met de bedrijfsgeneeskundige praktijk.

Op de e-learning is door het bestuurslid medische zaken en de patiëntenvertegenwoordigers een uitgebreid inhoudelijk commentaar geschreven. Daarvan zijn deels punten meegenomen, waardoor de e-learning is verbeterd. De verbeteringen vonden we echter nog niet voldoende en daarom hebben de bedrijfsartsen ons aangeboden om de visie van de Lymevereniging kort en bondig op papier te zetten. De visie van de Lymevereniging zal bij de e-learning worden geplaatst. Alles wat belangrijk is, hebben we hierin verwerkt.

Patiëntensymposium

In 2022 zijn de gesprekken met de Lymevereniging en de STZ voortgezet 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. In meerdere online bijeenkomsten zijn we gekomen we tot het thema en de doelstelling van het symposium, de keuze van de sprekers en het programma en de organisatie van het symposium.

Met het symposium over chronische lyme wilden we patiënten informeren over relevante wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van Lymeziekte op een manier en met onderwerpen die aansluiten bij hun praktijkervaringen. Discussie en kennisuitwisseling bevorderen tussen Nederlandse onderzoekers en buitenlandse onderzoekers met een meer vooruitstrevende visie op chronische lyme en ook discussie tussen patiënten en onderzoekers faciliteren.

Het patiëntensymposium was een geslaagde en intensieve dag. We hebben veel positieve en bemoedigende woorden gehoord van patiënten. Zowel in een-op-een gesprekken tijdens en na het symposium en via e-mail. In het openingswoord hebben we een betoog gehouden over chronische lyme en wat de patiëntenorganisaties zeer belangrijk vinden. We hebben vooruitstrevende wetenschappers naar Nederland gehaald, zoals Monica Embers en Brian Fallon en zo uitwisseling van kennis en discussie gestimuleerd. Monica Embers heeft hierdoor ook gesproken op het ICLB-congres voor wetenschappers en is in gesprek gekomen met vertegenwoordigers van het NLe. Voor onze leden hebben we een apart boekje gemaakt met een inhoudelijk verslag van zowel het patiëntensymposium als het ICLB-congres waar een patiëntenvertegenwoordiger van de Lymevereniging aanwezig was. Op het ICLB-congres is er een posterpresentatie gepresenteerd over congenitale lyme door de voorzitter. Over het patiëntensymposium is ook een terugkoppeling gegeven op het hoofdcongres met een toelichting over patiëntenparticipatie in onderzoek door een patiëntenvertegenwoordiger. Hier is geïnteresseerd op gereageerd door onderzoekers van verschillende landen.

We hebben het symposium geëvalueerd en diverse verbeterpunten geformuleerd voor een eventuele volgende keer. Met name de discussie tussen patiënten en de onderzoekers en de beantwoording van de vragen van patiënten behoeft een andere aanpak en een andere indeling van het programma qua tijd en aantal sprekers.

Aansluiten bij onderzoek ME/cvs onderzoeksagenda

In 2022 zijn gesprekken gevoerd met een hoogleraar en programmaleider verbonden aan de universiteit van Amsterdam over het aansluiten met een groep chronische lymepatiënten in een onderzoek naar de biomedische oorzaken van chronische klachten bij of na infectieziekten in het kader van de ME/cvs-onderzoeksagenda. Tevens hebben we input gegeven voor onderzoeksrichtingen en benadrukt wat de Lymevereniging belangrijk vindt.

Naast een groep chronische lymepatiënten nemen ook groepen long-covid patiënten en chronische Q-koorts patiënten deel. De bekendmaking of subsidie toegekend wordt door ZonMw wordt in 2023 bekend gemaakt.

Richtlijnherziening

De huidige CBO-richtlijnen voor de diagnose en behandeling van lymeziekte zijn ontoereikend en sluiten niet goed aan op de praktijk. Zowel met betrekking tot de diagnose als met betrekking tot de behandeling van chronische lyme. De Lymevereniging heeft deze lyme-richtlijnen in 2013 om deze redenen dan ook niet onderschreven, na een aanvankelijk bereikte consensusrichtlijn. Desondanks zitten er in deze richtlijn ook belangrijke verbeteringen, die dankzij de participatie van de Lymevereniging tot stand zijn gekomen. De Lyme richtlijn uit 2013 is echter verouderd en behoeft om inhoudelijke en juridische redenen herziening.

Aanvraag richtlijnherziening

De Nederlandse Internistenvereniging (NIV) wil het initiatief nemen voor een aanvraag richtlijnherziening lymeziekte. Hiervoor is de handtekening nodig van de Lymevereniging ter ondersteuning. We hebben hierover in 2022 twee gesprekken gevoerd met de beleidsmedewerker van de NIV en een vertegenwoordiger van de Patiëntenfederatie en een mailwisseling gehad als voorbereiding voor een richtlijnherziening. Bij twee vervolggesprekken in 2022 werd de gespreksgroep uitgebreid met een vertegenwoordiger van het kennisinstituut (federatie medisch specialisten) en een vertegenwoordiger van de commissie richtlijnen NIV.

Twee richtlijntrajecten

De Lymevereniging heeft in samenspraak met de internistenvakvereniging, het kennisinstituut (federatie medisch specialisten) en de Patiëntenfederatie de afspraak gemaakt om de ontwikkeling/herziening van een nieuwe richtlijn lymeziekte in twee stappen uit te gaan voeren. De eerste stap zal zich voornamelijk richten op de diagnostiek en behandeling van vroeg gelokaliseerde en gedissemineerde lymeziekte. De tweede stap zal ingaan op chronische lymeziekte en de meer complexe casus. Voor beide richtlijntrajecten zal een gezamenlijk afspraken document gemaakt worden, die alle partijen kunnen onderschrijven. Het is de bedoeling dat de randvoorwaarden voor deelname van de Lymevereniging worden opgenomen in dit document.

Het opknippen van de richtlijnherziening in twee aparte aanvragen en trajecten geeft de Lymevereniging de gelegenheid te wachten op de uitkomsten van het onderzoek Please 5+ en het breder uitzetten van dit onderzoek onder chronische lymepatiënten. Met de resultaten van dit onderzoek wil de Lymevereniging het patiëntenperspectief beter inbrengen in een richtlijn voor chronische lyme.

De gesprekken over het afspraken document zullen in 2023 voortgezet worden.

Media

Volgens Miranka zijn er in de week van de teek interviews geweest met vrijwilligers. Miranka Mud is geïnterviewd door dagblad Trouw en door de Leeuwarder Courant. Joop Klein Haneveld (lid van de Lymevereniging, tevens vrijwilliger bij STZ) is geïnterviewd door de Gelderlander. Lidewij Boeken is geïnterviewd door Hart van Nederland van SBS6 in de Week van de Teek. Annemiek is geïnterviewd door een zorghradio in Zuid-Holland; weten we welke? Een eerder interview met Lidewij in de Linda is opnieuw gepubliceerd op linda.nl.

Werkgroep Juridische Belangenbehartiging

Eerder is gebleken dat het vorderen van een vergoeding voor lymegerelateerde medische zorg van een verzekeraar in het kader van de Zorgverzekeringswet stukloopt op rechterlijke uitspraken, zo niet in eerste instantie dan toch in hoger beroep.

Vervolgens heeft de werkgroep voor verschillende rechtsgebieden onderzocht of het mogelijk zou zijn om via een andere juridische procedure het vastgelopen lymedebat vlot te trekken. Zoals dat bijvoorbeeld ook is gelukt bij het Urgenda-vonnis en het vonnis over de klimaatverplichtingen van Shell.

De werkgroep heeft een grondig onderzoek verricht, en zich laten bijstaan door een in lymezaken gespecialiseerde advocaat. Hij adviseerde over de civielrechtelijke mogelijkheden richting zorgverzekeraars die langdurige antibioticabehandelingen niet willen vergoeden. Hij zag, mede gelet op recente rechtspraak, onvoldoende aanknopingspunten voor individuele en/of collectieve juridische acties tegen zorgverzekeraars.

En helaas heeft de werkgroep de conclusie moeten trekken dat de mogelijkheden – tuchtrechtelijk, bestuursrechtelijk, strafrechtelijk, civiel rechtelijk, Europees rechtelijk, mensenrechtelijk – bijna nul lijken te zijn.

Er is nog een andere, eminente advocaat die ons mogelijk een second opinion kan geven, maar het blijkt erg lang te duren voordat zijn agenda een afspraak toelaat.

De enige opties die de werkgroep nog ziet, zijn:

- 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 advies van genoemde advocaat. Vervolgens willen we in overleg met de vrijwilligers van Medische Zaken een plan van aanpak opstellen.
- een actie in het kader van Lymeziekte als meldingsplichtige beroepsziekte. Daarvoor heeft de werkgroep in de voorjaar/zomer van 2022 een peiling gehouden onder de achterban, om na te gaan: hoe vaak komt de ziekte van Lyme als beroepsziekte voor, en worden die gevallen geregistreerd? En ook: hoe hebben de betreffende werkgevers aandacht besteed aan het voorkómen van tekenbeten bij hun werknemers? En hoe worden individuele personen bij wie zo'n infectie is opgetreden door de werkgever en de bedrijfsarts ondersteund? Hebben deze mensen een schadevergoeding gekregen van de werkgever? 42 mensen met de ziekte van Lyme hebben de enquête ingevuld. In elk geval bij deze mensen lijkt de werkgever lang niet altijd bereid om actief en ondersteunend te zijn naar de werknemer. Een afwezig of zeer beperkt preventieprotocol op de werkvloer is hier onder meer een teken van. Maar ook dat mensen met chronische lymeklachten rapporteren dat

ze hun baan zijn kwijtgeraakt, dat de bedrijfsarts niet mee werkt om de ziekte te erkennen, dat er uiteindelijk geen steun is van de werkgever. Het is de bedoeling dat de werkgroep in 2023 een serie publicaties in Lyme Magazine start over dit onderwerp, met deze peiling als uitgangspunt.

Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2023

Ook eind 2022 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?

Belangrijkste nieuwe adder onder het gras is dat meer en meer polissen verworden tot vage, hybride producten, tussen een naturapolis en een restitutiepolis in; ogenschijnlijk heb je 'best veel' vrije keus, maar niet overal en niet altijd, en waar je die vrije keus wel en niet hebt, gaat schuil achter een rookgordijn. Er zijn nog maar enkele 'echte' restitutiepolissen overgebleven.

Het probleem dat in december nog lang niet alle zorgaanbieders contracten hebben afgesloten met verzekeraars, zodat de verzekerde die voor 31 december moet beslissen feitelijk geen idee heeft of zijn vaste behandelaar ook in het volgende jaar voor 100% zal worden vergoed, wordt steeds groter.

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 volstrekte 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 begin 2021 uit vijf vrijwilligers. In 2022 heeft een vrijwilliger afscheid genomen, omdat hij naast zijn fulltime baan nog andere bezigheden wilde gaan ontplooiën, en er is een vrijwilliger bij gekomen. Een van de leden van de werkgroep is een voormalig arbeidsjurist.

UWV-training

De Lymevereniging geeft sinds 2019 een training aan chronische lymepatiënten én hun vaste UWV-begeleider, om hen voor te bereiden op de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid door het UWV. Dat is een training over twee zaterdagmiddagen, die men in zijn geheel moet bijwonen. Daarin is aandacht voor informatieoverdracht, ruimte voor vragen, en het oefenen van het keuringsgesprek met een professionele rollenspelacteur. Tijdens de pandemie heeft de werkgroep de training bewerkt tot een zoom-training. Sinds het eind van de pandemie wordt de training in het voorjaar aangeboden als live training op Landgoed de Horst in Driebergen-Rijsenburg, en in het najaar als zoom-training, voor patiënten die te ziek zijn om te reizen.

De training gaat door als zich minimaal acht patiënten aanmelden. Zijn het er minder, dan is individuele begeleiding voor de vrijwilligers van de werkgroep efficiënter.

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. Het resultaat is zeer positief: de meerderheid van de patiënten die individueel wordt begeleid, krijgt een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

De twee nieuwe kandidaat-vrijwilligers die ter versterking van dit team waren gevonden hebben in 2022 de UWV-training bijgewoond. Daarop heeft een van de kandidaten zich teruggetrokken, maar de andere is een inwerktraject in gegaan, en in 2023 zal zij onder de hoede van de ervaren vrijwilligers gaan meedraaien bij de individuele begeleiding.

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).

De oproep aan mensen om zich als vrijwilliger in te zetten in dit vergadercircuit is in 2022 bij herhaling geplaatst, maar heeft helaas geen enkele reactie opgeleverd, zodat de vereniging voorshands geen invulling kan geven aan deze participatie.

Motie Kent

Met de motie Van Kent heeft de Tweede kamer op 19 april 2022 aan de regering gevraagd om samen met onder andere de patiëntenorganisaties te werken aan een protocol voor het UWV om Long Covid, chronische lyme, chronische Q-koorts en ME/cvs bij Ziektewet- en WIA-keuringen te erkennen en serieus te nemen. Samen met de drie andere patiëntenverenigingen heeft de Lymevereniging een advies voor de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid opgesteld van 22 punten om op zinvolle wijze aan dat verzoek gevolg te geven. De minister heeft toegezegd om de verenigingen uit te nodigen voor een toelichtend gesprek.

Patiënten die hersteld lijken

De werkgroep wilde graag aandacht besteden aan die patiënten die (goeddeels) opknappen, en die weer aan het werk gaan, maar die toch minder energie hebben dan voor hun lyme-infectie. Doordat zij zelf heel graag weer aan de slag willen, en hun werkomgeving daar ook op aandringt,

gebeurt het makkelijk dat zij zich helemaal beter melden en dan weer gaan werken net als voorheen; en dan houden ze het vaak ook nog wel vol, maar hun werk vraagt dan al hun energie, zodat hun complete leven, inclusief alle hobby's, sociale relaties, gezinsleven, familielevens noem maar op – er duurzaam bij inschiet. Wanneer ze zich opnieuw ziekmelden, is dat heel ongunstig voor de werkgever, die dan opnieuw twee jaar loon moet doorbetalen. Een van de vrijwilligers van de werkgroep heeft hierover in 2022 een artikel gepubliceerd in Lyme Magazine, waarin hij ingaat op deze problematiek, en daarbij adviezen geeft; op persoonlijk gebied en in het contact met de werkgever, maar ook met een heel simpele en effectieve tip: als iemand voor 1% arbeidsongeschikt blijft, dan hoeft de werkgever hoeft (hoeft hier verwijderden) bij een eventuele terugval niet opnieuw twee jaar loon door te betalen, de herstelde werknemer blijft duurzaam aandacht krijgen van de casemanager en de bedrijfsarts, én na twee jaar kan bij het UWV een no-risk-polis worden verkregen waarmee de 'zieke' werknemer makkelijker van baan kan veranderen, omdat de nieuwe werkgever allerlei garanties aangeboden krijgt. De publicatie is verschenen in het zomernummer van Lyme Magazine.

Problematiek gezinnen met een kind met lyme

Gezinnen met een of meer kinderen met de ziekte van Lyme kunnen problemen krijgen met school, leerplicht (passend onderwijs) en zelfs met Jeugdzorg, Veilig Thuis en de Raad voor de Kinderbescherming. Daarnaast kan ieder gezinslid op zijn/haar eigen manier onder de ziekte van Lyme van het kind lijden. Denk bijvoorbeeld aan mantelzorg, een burn-out, emotionele zorgen, financiële problemen en verminderde schoolprestaties. Door gezinnen en instanties te informeren kan de problematiek met instanties in de toekomst hopelijk voorkomen worden. Daarnaast hoopt de vereniging de schrijnende situaties van deze gezinnen in kaart te kunnen brengen en te kunnen verbeteren. Om bovenstaande redenen is in 2020 de Werkgroep Gezinsproblematiek opgericht. De werkgroep bevat in 2022 vier vrijwilligers, waaronder drie ervaringsdeskundigen en een sociaal agoog (die onderzoek verricht heeft naar deze problematiek).

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; (de werkgroep heeft besloten dit doel in 2023 te laten vervallen, aangezien de werkgroep geen vruchtbare samenwerking ondervindt met deze kind-gerelateerde organisaties.)
 - 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 grootschalig onderzoek en het maken 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 2023 meer stappen vooruit kunnen zetten.

Lymevereniging

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