



**De lymepatiënt centraal**  
Beleidsplan 2023 – 2026  
Goedgekeurd door de ALV op 8 juli 2023



RISN/fiscaal nummer 816054605  
Stationsplein 26, Unit 3, 3818 LE Amersfoort  
Telefoon: 0900 21 000 22  
[info@lymevereniging.nl](mailto:info@lymevereniging.nl)  
Kamer van Koophandel 40005618  
Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95

## **Inhoud**

### **Voorwoord**

### **Hoofdstuk 1**

Doel, visie, missie en strategie van de Lymevereniging

### **Hoofdstuk 2**

Beleidsdoelen en speerpunten voor de komende vier jaar

### **Hoofdstuk 3**

Organisatie

Bestuur / patiëntenorganisatie / vrijwilligersorganisatie

Community

Financiën

### **Bijlage**

Verklarende woordenlijst

## Voorwoord

We bieden je hierbij het beleidsplan van de Lymevereniging aan voor de komende periode van vier jaar, van 2023 tot en met 2026. In dit beleidsplan vind je de speerpunten waarmee de Lymevereniging zich de komende periode wil inzetten voor de lyme community. We bouwen door op wat er bereikt is met de vorige beleidsplannen, en voegen toe wat nodig is.

Als organisatie zelf willen wij ons verder ontwikkelen; hiervoor willen we een kwaliteitsslag maken. Hoe we dat gaan bereiken beschrijven we en werken we stapsgewijs uit in onze jaarlijkse werkplannen.

Een moderne patiëntenvereniging wil graag meer wisselwerking met de leden, en input van de leden. Dit willen we graag mogelijk maken. Maar daarbij kunnen we niet zonder elkaar: vele handen maken licht werk. Neem vooral contact met ons op wanneer je je wilt inzetten voor de Lymevereniging!

April 2023

Het bestuur van de Lymevereniging,

Dik den Hollander, interim-voorzitter en penningmeester  
Hilke Hammen, bestuurder voorlichting en preventie  
Lidewij Boeken, bestuurder communicatie en sociale media  
Miranka Mud, bestuurder medische zaken  
Sanne Verrips, bestuurder vrijwilligerszaken

## HOOFDSTUK 1

**Het centrale doel** van de Lymevereniging staat in de statuten:

- Het behartigen van belangen van patiënten met lyme en andere tekenbeet overdraagbare aandoeningen.
- Het bieden van informatie en contactmogelijkheden aan lymepatiënten en hun naasten.
- Evenals lymepreventie onder het algemeen publiek, alles in de ruimste zin van het woord.

## Visie

De huidige diagnostiek en behandeling voor de ziekte van Lyme en tekenbeet *co-infecties* schieten ernstig tekort, zowel in de vroege als in de chronische fase. Iedereen die een tekenbeetziekte krijgt, heeft recht op een goede diagnose en behandeling. De Lymevereniging wil opkomen voor de erkenning van de complexiteit van tekenbeetziekten. De gevolgen voor het dagelijks en maatschappelijk functioneren van chronische

lymepatiënten zijn groot en de Lymevereniging vertegenwoordigt hun belangen overal waar dit noodzakelijk en mogelijk is.

## **Missie**

Als Lymevereniging willen we zorgen voor een duidelijke verbetering in de onderkenning, diagnostiek en behandeling van Lymeziekte, *co-infecties* en congenitale Lyme in alle stadia van de ziekte, maar in het bijzonder van chronische Lymeziekte. We willen chronische lymepatiënten ondersteunen op sociaal, maatschappelijk en juridisch gebied en hun positie versterken.

Om dit te bereiken stimuleren wij vooruitstrevend *biomedisch onderzoek* (in de bijlage vind je een verklarende woordenlijst, waarin de cursief afgedrukte woorden in dit beleidsplan worden toegelicht). Verder kaarten we de Lymeproblematiek en ervaringen van patiënten duidelijk aan bij medici, beleidsmakers en andere instanties en zijn we actief in onze verschillende werkgroepen. We komen op voor onze leden, verbeteren de mogelijkheden voor onderlinge contacten, en voorzien leden en andere belangstellenden van goede informatie over alle ontwikkelingen rondom tekenbeetziekten.

## **Strategie**

We realiseren ons dat de verwachtingen van onze leden hoog zijn, terwijl de verbetering van de positie van chronische lymepatiënten een kwestie van een lange adem is. Om slagvaardiger te kunnen werken willen we het bestuur uitbreiden van zes naar negen leden. Op deze manier ontstaat er een betere taakverdeling. Er wordt ingezet op het werven van vrijwilligers met deskundigheid of kennis, waardoor uitvoerende taken door het bestuur kunnen worden overgedragen. We houden overzicht door goed met onze vrijwilligers samen te werken en staan als bestuur dicht bij onze leden.

We werken met jaarlijkse werkplannen om in realistische stappen onze haalbare doelen te realiseren. Mede om onze doelen te bereiken werken we samen met de Stichting Tekenbeetziekten en het Lyme Fonds, zitten we actief aan tafel in het Nederlands Lyme expertisecentrum, participeren we in onderzoek en werken we aan uitbreiding en intensivering van onze (internationale) contacten. Wetenschappelijke ontwikkelingen rondom tekenbeetziekten worden gevolgd en gedeeld met onze leden. Dit alles moet een stimulans zijn om tot een beter medisch beleid te komen, met een behandeling op maat, die wordt vastgelegd in een verbeterde richtlijn. De Lymevereniging participeert in de bespreking hierover.

## **HOOFDSTUK 2**

### **Beleidsdoelen en speerpunten**

Op basis van een evaluatie van het vorige beleidsplan zijn er nieuwe algemene doelen geformuleerd per beleidsterrein en is per doel een aantal speerpunten gekozen voor de komende beleidsperiode.

**1. Duidelijke verbetering van diagnose en behandeling van Lymeziekte en *co-infecties***

- Onderzoek bevorderen dat zich richt op de biomedische oorzaken van chronische Lyme en betere behandelingen van chronische Lyme.
- Onderzoek bevorderen naar betere diagnostische mogelijkheden van (chronische) Lyme, andere tekenbeetinfecties en mixinfecties.
- Het bevorderen van een uitbreiding van de ziekte-definitie.
- Vergroten van de behandelcapaciteit en behandellocaties voor patiënten met chronische Lymeziekte.
- Behandeling op maat van het hele spectrum van de ziekte, en in het bijzonder van chronische Lyme, tekenbeet-*co-infecties*, mixinfecties en her-infecties, die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken.
- Erkenning van chronische Lyme als (ernstige) multisysteemziekte en chronische infectie.
- Erkenning congenitale Lyme.
- Onderzoek naar de ervaringen van chronische Lyme-patiënten met het huidige diagnose- en behandelbeleid en met behandelingen, en naar hun kwaliteit van leven en hun arbeids(on)geschiktheid.

**2. Voorlichting over wat Lymeziekte inhoudt, *co-infecties*, chronische Lyme en het bestaan van verschillende diagnose-, en behandelrichtlijnen.**

- We vergroten de zichtbaarheid in de samenleving van de gevolgen van chronische Lymeziekte en andere door teken overgedragen ziekten.
- We willen meer verschillende doelgroepen bereiken, van alle leeftijden en uit alle lagen van de bevolking.
- We willen ons voorlichtingsmateriaal uitbreiden voor specifieke doelgroepen.
- Om onze voorlichting te kunnen blijven geven breiden we ons team voorlichting uit met nieuwe vrijwilligers en een coördinator.
- Onze vernieuwde folders verdienen een plek in de wachtkamer van de huisarts. We gaan er zorg voor dragen dat we in deze informatievoorziening gaan voorzien. Hiervoor gaan we samenwerken met organisaties die gespecialiseerd zijn in het verspreiden van media.
- Op het programma staat ook het ontwikkelen van een poster en de verspreiding daarvan aan de rand van natuurgebieden, bij basisscholen en bij huisartsen in minder welvarende wijken. Via beeldvorming zijn meerdere doelgroepen én publiek met elke moedertaal bereikbaar.

Ook kan de overheid (RIVM) jaarlijks publieksvoorlichtingscampagnes uitvoeren om de kennis over het voorkomen van Lymeziekte te vergroten bij het algemene publiek. Aandacht voor preventie van tekenbeten blijft beschikbaar op de website en via de sociale media van de Lymevereniging.

### **3. Lotgenotencontact**

De vereniging faciliteert lotgenotencontact voor chronische lymepatiënten en hun partners, ouders en andere naasten met als doel bevordering van onderlinge steun door het uitwisselen van ervaringen en tips.

- Het aantal lotgenotengroepen neemt toe, live of online, zodat lymepatiënten, hun partners, ouders van kinderen met Lymeziekte, vanuit alle regio's kunnen deelnemen.
- Het aantal leden van de *Lymevereniging Online Community* (de LOC) moet gaan groeien en dit zorgt voor meer onderlinge contacten, activiteiten en uitwisseling van ervaringen van lymepatiënten en hun naasten.
- Bovenstaande vraagt om meer activiteit op het gebied van lotgenotencontact. De Lymevereniging heeft oog voor het feit dat er veel diversiteit is in behoeften onder de leden. Voor meer lotgenotencontact is een uitbreiding van deskundige vrijwilligers noodzakelijk.

### **4. De omgeving van de lymepatiënt**

De Lymevereniging realiseert zich dat Lyme een groot effect heeft op de omgeving van een patiënt, zoals gezinsleden en mantelzorgers. Ook hier wil de Lymevereniging aanwezig zijn met o.a. de Moedergroep voor Mantelzorgende Moeders en LOC. Eventuele uitbreiding moet mogelijk worden.

### **5. Communicatie**

- De Communicatie met de leden van de vereniging is nu nog vaak 'eenrichtingsverkeer'. Wij willen steeds meer interactieve communicatie organiseren.
- Wij onderzoeken of een of twee adviesraden ingesteld kunnen worden die het bestuur ondersteunen in strategie en besluitvorming.
- Wij gaan na of een ledenraadpleging toegevoegd kan worden aan de statuten, zodat de leden vaker hun mening kunnen geven over actuele ontwikkelingen.
- De website en andere uitingen worden toegankelijker gemaakt.
- De communicatie door middel van sociale media neemt een steeds grotere plaats in en wordt een steeds belangrijker contactbron.
- De telefonische hulplijn blijft vier avonden per week bereikbaar.
- Met het Lyme Magazine informeren we onze leden op een toegankelijke manier over alles rondom Lymeziekte, verenigingsnieuws en herkenbare patiëntverhalen.
- Actuele zaken worden gedeeld door middel van een maandelijkse nieuwsbrief.
- Er is aandacht voor het welzijn van de vrijwilligers, vooral diegenen die de communicatie voor de sociale media en de telefoondienst verzorgen.

### **6. Belangenbehartiging**

- De Lymevereniging ondersteunt leden die te maken hebben met keuringssituaties en/of uitkeringsvraagstukken vanuit de werkgroep UWV. Deze begeleiding bestaat uit individuele contacten voor juridische belangenbehartiging en/of een training van twee dagdelen voor lymepatiënten en hun mantelzorger. Om deze begeleiding in de toekomst te continueren is uitbreiding van dit team met

deskundige vrijwilligers nodig. Hiertoe zullen wij actie ondernemen. Leden van de werkgroep participeren samen met andere patiëntenorganisaties in acties richting de politiek om chronische lyme, long-covid, chronische Q-koorts en ME/cvs bij Ziektewet- en WIA-keuringen te erkennen en serieus te nemen.

- De Lymevereniging monitort vanuit de werkgroep Juridische belangenbehartiging maatschappelijke en juridische ontwikkelingen die gevolgen kunnen hebben voor de lymepatiënt.
- De Lymevereniging heeft aandacht voor de speciale positie van kinderen en jongeren met lyme en de gevolgen voor hun ontwikkeling, vriendschappen en onderwijsmogelijkheden. Vanuit de werkgroep gezinsproblematiek zal gewerkt worden aan een onderzoek naar jeugdzorgproblematiek.
- Opzet database Lymevereniging
  - Opzetten van een informatieplatform toegankelijk voor patiënten met (chronische) symptomen door de ziekte van Lyme.
  - Ervaringen met diagnose en behandelingen worden geregistreerd door de patiënten zelf.
  - T.z.t. uitbreiden met belangrijke onderwerpen t.a.v. lymeziekte, zoals toegang tot zorg, kwaliteit van de huidige zorg, tekenbeet *co-infecties*, congenitale lyme, diversiteit van symptomen, enzovoort.
  - Met de data verkregen uit de database kan de Lymevereniging in de toekomst eigen onderzoek publiceren.
- Lyme monitor

Om de situatie van mensen met chronische Lyme en *co-infecties* goed in kaart te brengen houdt de Lymevereniging om de vier jaar de Nederlandse Lyme Monitor: een uitgebreide peiling via internet onder lymepatiënten. Deze Monitor vormt een belangrijk instrument bij de belangenbehartiging.
- Samenwerking met andere patiëntenorganisaties
  - Samenwerken met organisaties die zich bezighouden met tekenbeetziekten, zoals de Stichting tekenbeetziekten en het Lymefonds.
  - Samenwerken met patiëntenorganisaties van ziekten met vergelijkbare problematiek (long-covid, ME-cvs, chronische Q-koorts).

## 7. Medische Zaken

De Lymevereniging maakt zich sterk voor de erkenning van chronische lymeziekte als (ernstige) multisysteemziekte. Voor chronische lymepatiënten ontbreken goede behandel mogelijkheden. De huidige antistoffen-testen om de ziekte aan te tonen zijn onbetrouwbaar in alle stadia van de ziekte en er is nog geen test voor een actieve en chronische infectie.

Een groeiend aantal lymepatiënten wordt chronisch ziek, volgens officiële cijfers jaarlijks ongeveer 1500 á 2500 mensen. Door klimaatverandering en door de daaruit voortvloeiende veranderende ecologische omstandigheden zal het aantal teken in de leefomgeving toenemen, evenals het aantal tekenbeten. Het werkelijke aantal chronische lymepatiënten op dit moment ligt volgens de Lymevereniging hoger dan de cijfers van het RIVM suggereren en zal in de toekomst verder toenemen. Om hierop te

anticiperen volgt de Lymevereniging een stapsgewijze strategie en neemt zij deel aan verschillende overleggen.

#### Nederlands Lyme expertisecentrum

De Lymevereniging participeert sinds 2017 in het Nederlands Lyme expertisecentrum als een van de vier deelnemers. De andere partners zijn het Radboudumc, het Amsterdam UMC en het RIVM.

Doelen van de Lymevereniging binnen het NLe:

- Betere patiëntenzorg en meer behandelcapaciteit voor chronische Lyme patiënten
- Bevorderen wetenschappelijk onderzoek t.a.v. betere diagnostiek en betere behandel mogelijkheden voor (chronische) lymeziekte.
- Patiëntenperspectief inbrengen en inspraak organiseren

Het nieuwe beleidsplan van het NLe voor de periode 2023-2027 zal aan de Algemene Ledenvergadering worden voorgelegd ter goedkeuring.

#### Richtlijnherziening lymeziekte

De huidige CBO-richtlijn Lymeziekte uit 2013 is door de Lymevereniging niet onderschreven. Deze richtlijn is volgens de Internistenvakvereniging verouderd en aan herziening toe.

Bij de voorbereidingsfase voor de richtlijnherziening werkt de Lymevereniging samen met de Internistenvakvereniging, het Kennisinstituut (federatie medisch specialisten) en de Patiëntenfederatie.

#### Twee aparte richtlijntrajecten

De Lymevereniging wil de ontwikkeling/herziening van een nieuwe richtlijn lymeziekte in twee stappen uit 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, dat alle partijen kunnen onderschrijven. 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 resultaten 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.

#### Participeren in wetenschappelijk onderzoek

De Lymevereniging stimuleert wetenschappelijk onderzoek en zoekt samenwerking met diverse onderzoeksgroepen. Dit gebeurt binnen het Nederlands Lyme expertisecentrum en bij andere onderzoeksinitiatieven, zoals het *onderzoek Please 5+* en onderzoek in het kader van de ME/cvs-onderzoeksagenda.



### Patiëntvertegenwoordigers

Vrijwilligers van de Lymevereniging zijn patiëntvertegenwoordiger en begeleiden wetenschappelijke Lyme-gerelateerde onderzoeken. Om te participeren in onderzoek, de biobank en de richtlijnherziening streven we naar uitbreiding van het aantal patiëntvertegenwoordigers.

### Biomedische onderzoek agenda

Het opstellen van een (eigen) biomedische onderzoek agenda waarin onderzoeksdoelen centraal staan die nodig zijn om tot een betere gezondheid en kwaliteit van leven van chronische lymepatiënten te komen. Realisering hangt af van voldoende actieve vrijwilligers en kan eventueel in samenwerking met de Stichting Tekenbeetziekten en het Lymefonds.

### Internationale contacten en samenwerking

De Lymevereniging participeert in uitwisseling van kennis, discussie en contacten met vooruitstrevende experts uit de Verenigde Staten en Europa en zal zo veel mogelijk congressen bijwonen.

## **8. Vrijwilligersbeleid**

De Lymevereniging is sterk afhankelijk van de inzet en kennis van vrijwilligers. Het bestuur is voornemens ook hiervoor een beleidsplan te ontwikkelen in 2023. Het voorgaande in dit beleidsplan kan slechts gerealiseerd worden door een plan te ontwikkelen waarin een visie wordt uitgewerkt voor de langetermijninzet van vrijwilligers.

Hierin is aandacht voor:

- Werving van vrijwilligers
- Ontwikkelingsmogelijkheden en scholing
- Welzijn en veiligheid van de vrijwilligers en leden
- Inwerken, begeleiding en screening
- Privacy van vrijwilligers en van overige leden (in het kader van de wet op de Privacy)
- Inzet van een vrijwilligerscoördinator
- Nagaan voor welke functies een VOG (verklaring omtrent gedrag) wenselijk is
- Beleid gericht op het aanwenden van deskundigheid

## **HOOFDSTUK 3**

### **Organisatie**

De Lymevereniging is in principe een belangenvereniging en functioneert als zodanig. Om de organisatie slagvaardiger te maken is het noodzakelijk dat het bestuur meer mogelijkheid krijgt om bestuurlijk bezig te zijn en te werken aan de langetermijnbelangen.

Maatschappelijke en andere ontwikkelingen maken het nodig om hierop beleidsmatig te kunnen anticiperen.

## **Bestuur / patiëntenorganisatie / vrijwilligersorganisatie**

Het bestuur wordt veelal in beslag genomen door uitvoerende zaken die ook door andere vrijwilligers gedaan kunnen worden. Het bestuur zal meer moeten delegeren om op termijn effectiever en efficiënter te kunnen besturen. Daarom zal het vrijwilligersbeleid zich nog meer moeten richten op het aantrekken van vrijwilligers met kennis en/of deskundigheid op basis van taakprofielen. Op sommige taakgebieden werkt dat al maar dit zal noodzakelijkerwijs verder moeten worden uitgebreid.

## **Community**

De Lymevereniging noemt zich een community. Onderling contact is een noodzakelijke basis voor het functioneren van een community. Daarom is het noodzakelijk een goed functionerend lotgenotencontact mogelijk te maken, een telefoonteam te bemensen en patiëntenvertegenwoordigers te begeleiden.

Er zijn voor de komende jaren volop ideeën binnen de Lymevereniging, deze moeten de komende tijd worden geconcretiseerd in voorstellen en omgezet in daden. De leden kunnen hierover voorstellen verwachten.

Communicatie en medische zaken staan inmiddels op de rit; organisatie, vrijwilligersbeleid, voorlichting en lotgenotencontact verdienen de komende tijd meer aandacht.

## **Financiën**

Ontbreekt nog.

## **Bijlage: Woordenlijst**

Co-infecties: Door een tekenbeet kunnen meerdere infectieziekten worden overgedragen naast Lymeziekte, deze noemen we *co-infecties*. Voorbeelden hiervan zijn Bartonella, Babesia, Ehrlichia, Mycoplasma, Rickettsia en FSME (ook wel TBE genoemd).

Biomedisch onderzoek: onderzoek naar de oorzaken van ziektes bij de mens en naar behandelmethodes om deze te bestrijden, door het bestuderen van zaken zoals bacteriën, virussen, lichaamsvreemde stoffen, erfelijke eigenschappen enzovoort.

Lymevereniging Online Community (LOC): het nieuwe, besloten, online platform waar leden van de Lymevereniging elkaar kunnen ontmoeten

Vroeg gelokaliseerde Lymeziekte: Lyme in een vroeg stadium zoals de rode vlek of kring (erythema migrans).

Gedissemineerde Lymeziekte: een over het hele lichaam uitgebreide Lyme-infectie.

Complexe casus: ingewikkelde ziektegevallen.

Onderzoek Please 5+: Onderzoek naar de gevolgen van chronische Lymeziekte voor de kwaliteit van leven en de arbeidsgeschiktheid. En onderzoek naar factoren die voor een duidelijke verbetering van de gezondheid hebben gezorgd, zoals behandelingen die patiënten zelf hebben gezocht. De Lymevereniging gaat dit onderzoek breder uitzetten onder de achterban met een aangepaste vragenlijst met onderwerpen die voor chronische Lyme patiënten belangrijk zijn.