



WERKPLAN 2024

Goedgekeurd door de Algemene Ledenvergadering
van 2 december 2023

INHOUDSOPGAVE

HOOFDSTUK 1	Medische Zaken	pagina 3
HOOFDSTUK 2	Lotgenotencontact en vrijwilligersbeleid	8
HOOFDSTUK 3	Communicatie	9
HOOFDSTUK 4	Voorlichting en preventie	12
HOOFDSTUK 5	Werkgroep Juridische belangenbehartiging	14
HOOFDSTUK 6	Werkgroep Uitkeringen	16
HOOFDSTUK 7	Lyme Magazine	19
HOOFDSTUK 8	Database	20
HOOFDSTUK 9	Financiën	21
HOOFDSTUK 10	Ontwikkeling van PAIS	2

HOOFDSTUK 1

Medische Zaken

Medische werkgroep

De medische werkgroep bestaat uit zes patiëntenvertegenwoordigers en zal in 2024 uitgebreid worden. Afgevaardigden van de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten nemen deel aan de werkgroep.

De deelnemers aan de medische werkgroep komen om de zes weken bij elkaar. De werkgroep zorgt voor de uitvoering van de doelen op medisch gebied die staan in het Beleidsplan 2023-2026 van de Lymevereniging.

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 behandelmogelijkheden voor (chronische) lymeziekte
- Patiëntenperspectief inbrengen en inspraak organiseren

Het nieuwe beleidsplan van het NLe voor de periode 2023-2027 is door de Algemene Ledenvergadering op 8 juli 2023 goedgekeurd.

Stuurgroep vergaderingen NLe

De vergaderingen van de NLe-stuurgroep vinden om de maand plaats en zijn bedoeld om de stand van zaken van projecten te bespreken en nieuwe plannen of voorstellen voor projecten af te stemmen. Deze bijeenkomsten betreffen vergaderingen tussen afgevaardigden van de partners van het NLe.

Platformbijeenkomsten NLe

We willen gaan investeren in een intensievere kennisuitwisseling tijdens de platformbijeenkomsten, die eveneens om de maand plaatsvinden.

Het uitwisselen van gedachten, standpunten en ervaringen tussen onderzoekers, artsen en patiënten is cruciaal voor het kweken van wederzijds begrip. Het doel is om aan de hand van thema's vanuit het patiëntenperspectief verschillende onderzoekers en ervaringsdeskundigen binnen en buiten het NLe te laten vertellen en met elkaar in gesprek te brengen. Het is de bedoeling dat hieruit ideeën kunnen ontstaan voor nieuwe (pilot)studies en innovatieve projecten.

De onderwerpen die besproken gaan worden zijn door de Lymevereniging opgesteld en te vinden in bijlage C van het NLe beleidsplan. Onderwerpen die in 2024 zeker aan bod zullen komen zijn:

- Een presentatie van de Lymevereniging met als titel 'Chronische lyme/chronische herseninfectie: patiëntenperspectief en ervaringen, lessen voor de kliniek en hypothesen voor onderzoek.'
- De zorg in het NLe en patiëntencasus.
- De biobank en onderzoeksideoën.
- Diagnostiek en nieuwe ontwikkelingen.
- Co-infecties en andere tekenbeetoverdraagbare aandoeningen.

Tijdens deze bijeenkomsten kunnen meerdere patiëntenvertegenwoordigers van de Lymevereniging aanwezig zijn. Het is bespreekbaar dat een afgevaardigde van de STZ aansluit bij een deel van deze vergaderingen.

Biobank NLe

In de biobank worden de klinische gegevens van lymepatiënten en patiëntenmaterialen zoals bloed opgeslagen. Er wordt gewerkt met uniforme vragenlijsten. De vragenlijsten zijn uit het onderzoek Please 5+, waarbij patiëntenvertegenwoordigers intensief betrokken zijn. Zowel de GSQ-vragenlijst van dr. Fallon als de vragenlijst van dr. Horowitz uit Amerika over symptomen zijn hierin meegenomen, naast vragen over kwaliteit van leven en beperkingen, arbeidsgeschiktheid en behandelervaringen. Dit geeft een bron van grote waarde als het gaat om onderzoek naar lymeziekte en chronische lyme.

De patiëntenparticipatie in de biobank zal plaatsvinden middels een patiëntenadviesraad waaraan patiëntenvertegenwoordigers van de Lymevereniging deelnemen. Ook krijgen we de mogelijkheid om voorstellen voor onderzoek te doen met de data uit de biobank.

Behandelonderzoeken NLe

Het is de bedoeling dat er twee gezamenlijke behandelstudies komen.

De eerste studie is een kleine pilot studie van het Radboudumc. Een vergelijkende studie om te zien of combinatietherapie met plaquenil beter werkt bij behandeling van een borrelia-infectie. Hierbij zal vergelijking plaatsvinden tussen: doxycycline in combinatie met plaquenil versus doxycycline alleen.

Patiënten die een verdenking hebben op lymeziekte met zogenoemde aspecifieke klachten en die niet eerder behandeld zijn en patiënten die aanhoudende klachten hebben na eerdere behandeling voor lymeziekte kunnen deelnemen.

In 2024 zal deze studie van start gaan. Er zullen twee patiëntenvertegenwoordigers van de Lymevereniging in participeren.

De tweede studie betreft een behandelstudie van het Amsterdam UMC.

Dit gaat om een studie naar antibiotische behandeling: een groep patiënten die doxycycline krijgt, een groep die cefuroxim krijgt – dit is een antibioticum dat

vergelijkbaar is met ceftriaxon maar dan in tabletvorm –, een groep die de combinatie doxycycline + cefuroxim krijgt en een groep die een placebo krijgt (een nepmedicijn).

Over de opzet van het onderzoek voeren we nog gesprekken. In 2023 en mogelijk in 2024 zal de opzet van de studie verder besproken worden in aparte bijeenkomsten en, als de partijen eruit komen, definitief worden gemaakt. Waarschijnlijk komt er eerst een vooronderzoek naar de haalbaarheid van de studie. De Lymevereniging zal twee patiëntenvertegenwoordigers in de studie afvaardigen.

Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken

Vijf vrijwilligers van de Lymevereniging zijn patiëntvertegenwoordiger : zij begeleiden wetenschappelijke lymegerelateerde onderzoeken uitgevoerd door onderzoekers en artsen van het Nederlands Lyme-expertisecentrum. De patiëntenvertegenwoordigers leveren bij deze onderzoeken input vanuit het patiëntenperspectief. Bij het Please 5+-onderzoek en het aanvullende onderzoek zijn de patiëntenvertegenwoordigers mede-onderzoeker.

Please 5+

In het Please5+-onderzoek van het Radboudumc, een initiatief van patiënten, wordt dezelfde groep chronische lymepatiënten onderzocht die heeft deelgenomen aan de Please studie. Er wordt in de Please5+-studie onder andere onderzoek gedaan 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 waardoor deze verbeteringen komen. Bijvoorbeeld door behandelingen die patiënten zelf hebben gezocht na afloop van het vorige onderzoek. Het bloed van de deelnemers wordt ook uitgebreid onderzocht met diverse biomarkers op verschillende gebieden.

Op verzoek van de Lymevereniging gaat de vragenlijst van Please 5+ in 2024 breder uitgezet worden onder de achterban van de Lymevereniging.

De Lymevereniging heeft mede de vragenlijst aangepast en aangevuld zodat hij geschikt is voor een bredere groep chronische lymepatiënten en onderwerpen toegevoegd die de Lymevereniging belangrijk vindt. Dit wordt een uniek onderzoek dat nog niet eerder is uitgevoerd door universiteiten in samenwerking met patiënten.

Onderzoek Escape

De Borrelia-bacterie beschikt over verschillende overlevingsmechanismen waarmee hij zich kan onttrekken aan de afweer van zijn gastheer. In het onderzoek Escape wordt gekeken hoe de Borrelia-bacterie het afweersysteem ontwijkt. Patiënten met Lymeziekte hebben een verminderde afweerreactie tegen deze bacterie. De bacterie beïnvloedt de werking van genen en eiwitten die betrokken zijn bij de afweerreactie en kan daardoor overleven. Men wil ontrafelen hoe dit precies werkt. Met deze kennis hoopt men de afweerreactie tegen de ziekte en de diagnostiek te kunnen verbeteren. In 2024 wordt een deel van dit onderzoek weer opgepakt dat door de coronacrisis stil was komen te liggen.

LymeProspect-onderzoek kinderen en volwassenen

In het Lyme Prospect-onderzoek wordt gekeken hoe vaak klachten zoals pijn, vermoeidheid en concentratieproblemen na behandeling met antibiotica voorkomen bij kinderen en volwassenen, en welke factoren van invloed kunnen zijn op de gevolgen van lymeziekte. De eerste publicatie van het LymeProspect-onderzoek naar volwassenen kan de Lymevereniging niet onderschrijven. De patiëntenvertegenwoordigers waren niet betrokken bij het totstandkomingsproces. In 2023 en in 2024 zal het vervolg van de publicaties van deze studies met de patiëntenparticipatie hopelijk tot een goed einde worden gebracht.

Biomedisch onderzoek: ME/cvs-onderzoeksagenda

We sluiten aan bij een biomedisch onderzoek met een groep chronische lymepatiënten vanuit de ME/cvs-onderzoeksagenda. Het onderzoek heeft als titel: Een neurobiologische en immunologische vergelijking van ME/cvs met andere postinfectieuze aandoeningen. Patiënten met ME/cvs hebben vergelijkbare klachten als patiënten met andere postinfectieuze vermoeidheidssyndromen (PIVS), zoals chronische lyme-geassocieerde klachten en long-covid. Omdat niet duidelijk is hoe deze ziekten ontstaan, bestaan er zowel voor ME/cvs als voor deze andere aandoeningen nog geen goede diagnose en behandeling. Dit onderzoek wil hier verandering in brengen, door de krachten van patiënten, artsen en onderzoekers te bundelen.

Omdat ME/cvs en andere zogenoemde postinfectieuze aandoeningen zoals chronische lyme-geassocieerde klachten op elkaar lijken, wordt in dit project onderzoek naar de ziekteoorzaak van beide ziekten gecombineerd. Het onderzoek wil onder andere in kaart brengen in hoeverre de symptomen precies overeenkomen en of die gelinkt kunnen worden aan veranderingen in processen in de hersenen op het gebied van ontsteking, het immuunsysteem, de stofwisseling en hormonen. Ook wil men kijken of de ontwikkeling van de ziekte voorspeld kan worden. Met deze kennis willen de onderzoekers nieuwe diagnostische en behandelmogelijkheden voorstellen.

Biomedische onderzoeksagenda

Vanuit de medische werkgroep zal een subgroep zich gaan bezighouden met het opstellen van een eigen biomedische onderzoeksagenda. Zowel de onderzoeksvragen die de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten op de plank hebben liggen in het kader van verschillende kennisagenda's als het actieplan lyme van ZonMw alsook andere initiatieven zullen de basis vormen van de agenda. Acties richting de politiek die aan de presentatie van een onderzoeksagenda gekoppeld kunnen worden, zullen besproken en voorbereid worden.

Richtlijnherziening

De Nederlandse Internistenvereniging (NIV) wil samen met de Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie en de Lymevereniging het initiatief nemen voor een aanvraag richtlijnherziening Lymeziekte.

De Lymevereniging heeft in samenspraak met de internistenvakvereniging, het Kennisinstituut (dat is de Federatie Medisch Specialisten) en de Patiëntenfederatie de afspraak gemaakt om de ontwikkeling/herziening van een nieuwe richtlijn Lymeziekte in twee stappen uit te voeren. De eerste stap zal zich voornamelijk richten op de diagnostiek en behandeling van vroeg gelokaliseerde en vroeg gedissemineerde Lymeziekte. Dit wil zeggen: Lymeziekte die zich door het lichaam heeft verspreid in het vroege stadium. De tweede stap zal ingaan op chronische Lymeziekte en de meer complexe patiëntencasus. Voor beide richtlijntrajecten wordt een gezamenlijk afspraken document gemaakt dat alle partijen kunnen onderschrijven. Het afspraken document voor het eerste richtlijntraject is in 2023 naar tevredenheid afgerond.

Het opknippen van de richtlijnherziening in twee aparte aanvragen en trajecten geeft de Lymevereniging de gelegenheid om te wachten op de uitkomsten van het onderzoek Please 5+ en het breder uitzetten van dit onderzoek onder een grotere groep chronische Lyme patiënten. Met de resultaten van dit onderzoek willen we het patiëntenperspectief beter inbrengen in een richtlijn voor chronische Lyme. In 2024 zal de subsidie voor het eerste deel van de richtlijnherziening hoogstwaarschijnlijk toegekend worden. De Lymevereniging zal met twee of drie patiëntenvertegenwoordigers in de richtlijnherziening participeren.

We zullen samen met de Patiëntenfederatie in 2024 een ledenraadpleging houden, om zo de ervaringen die Lyme patiënten hebben met de zorg te registreren en in te brengen in de eerste richtlijnherziening. De medische werkgroep stelt deze vragenlijst op.

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. We zullen tevens spreken op congressen in Nederland over chronische Lyme.

HOOFDSTUK 2

Lotgenotencontact en vrijwilligersbeleid

Lotgenotencontact

Het lotgenotencontact is afgestemd op de behoeften van lymepatiënten en voorziet in verschillende vormen van lotgenotencontact tussen mensen met Lyme en hun naasten.

Gespreksgroep Mantelzorgende Moeders

De mogelijkheid bieden om vier keer per jaar elkaar tijdens een bijeenkomst fysiek te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen en thema's te bespreken.

Gespreksgroep Mama's en Papa's (to be)

Doordat er recent afscheid is genomen van een van de gespreksleiders van de gespreksgroep, wordt er in het nieuwe jaar gekeken met de overgebleven gespreksleider of de gespreksgroep in dezelfde vorm en frequentie aangeboden zal worden. Ook wordt er afgestemd of er een tweede gespreksleider geworven zal worden. De wens is er om de mogelijkheid te bieden om elkaar drie keer per jaar online te ontmoeten.

Write for Lyme

Na een geslaagde Write For Lyme Kerstspecial in 2023 waarbij we maar liefst 53 chronische lymepatiënten hebben verrast, gaan we in 2024 weer een Write for Lyme organiseren, een Nieuwjaarseditie. Mocht je je alvast willen aanmelden om mee te schrijven, stuur dan even een mailtje naar: sanne.verrips@lymevereniging.nl

Telefoonlijn

Net zoals in 2023 is ons streven om vier avonden per week bereikbaar te zijn en bellers van nuttige informatie te voorzien, een stapje vooruit te helpen en een luisterend oor te bieden. Ook blijft de telefoonteam bereikbaar per e-mail: telefoondienst@lymevereniging.nl. Hier worden met regelmaat complexe vragen gesteld.

Vrijwilligers

- Er wordt ingezet op het werven van een voorzitter, drie nieuwe bestuursleden en deskundige vrijwilligers voor verschillende werkgroepen.
- Er zal in het bijzonder aandacht worden geschonken aan het welzijn van de vrijwilligers die de communicatie voor de sociale media en de telefoondienst verzorgen.
- Het ontwikkelde vrijwilligersbeleid zal worden gepresenteerd op de ALV. Hierin staat de visie uitgewerkt voor de langere termijn inzet van vrijwilligers.
- De visie die beschreven staat in het vrijwilligersbeleid zullen we handen en voeten geven in de praktijk.

HOOFDSTUK 3

Communicatie

Website www.lymevereniging.nl

Inmiddels bestaat het website team uit vijf enthousiaste vrijwilligers die worden aangestuurd door bestuurslid Lidewij Boeken. Onder deze vrijwilligers zijn deskundige professionals en vrijwilligers die bereid zijn om op dit gebied juist veel te leren. Dit maakt de diversiteit binnen het team erg leuk.

In 2024 zal het team doorgaan met het up-to-date houden van de website. Zo plaatsen zij regelmatig actuele berichten, blogs en items op de agenda. Eind 2023 is er een start gemaakt met SEO; in 2024 zal het team hier verder op focussen. Door het optimaliseren van de teksten op de website, en de vindbaarheid via zoekfuncties, zal ook de toegankelijkheid aanzienlijk vergroot worden.

Ook ondersteunt het website team de werkgroep voorlichting en preventie bij praktische zaken ter voorbereiding van de campagne die zij tijdens de Week van de Teek 2024 zullen voeren. Hiervoor zijn bijvoorbeeld twee nieuwe pagina's op de website nodig. Een voorbereidend gesprek is hier al over gevoerd, en de vrijwilligers van het website team staan in de startblokken om begin van het jaar hiermee aan de slag te gaan.

Nieuwsbrief

Het voornemen is om in 2024 de nieuwsbrief maandelijks te blijven verzenden. In iedere nieuwsbrief houden we de diversiteit aan berichten nauwlettend in de gaten. Zo kun je berichten lezen over; medisch nieuws, verenigingsnieuws, preventie, ervaringsverhalen, vacature oproepen en meer.

De nieuwsbrief wordt maandelijks verzonden naar ruim 1600 leden en ruim 5200 niet leden. Lezers van de nieuwsbrief blijven op de hoogte van het laatste en belangrijkste nieuws rondom lyme en teken(beten). Doormiddel van maandelijks rapporten krijgen de vrijwilligers die werken aan de nieuwsbrief inzichten in bijvoorbeeld het klik gedrag van de lezers. Hierdoor kan er blijvend worden gewerkt aan het optimaliseren van de nieuwsbrief. Het voornemen is dat er, vanaf begin van het nieuwe jaar, twee nieuwe vrijwilligers mee zullen gaan helpen aan het schrijven van de nieuwsbrief.

Social Media

Via social media is de Lymevereniging actief op zes verschillende kanalen. Dit wordt gedaan door een enthousiast team van inmiddels twaalf vrijwilligers aangestuurd door bestuurslid Lidewij Boeken. Binnen het team is er veel ruimte om van elkaar te leren en te groeien in kennis en kunnen. Door taken goed te verdelen en richtlijnen te maken, proberen we de werkdruk voor de teamleden, zo goed mogelijk te verdelen. In 2024 zal het team, naast heel hard door blijven werken aan de verschillende

platformen, ook werken aan het nog beter bewaken en bewaren van grenzen. Dit is nodig omdat op social media het leven 24/7 doorloopt, en dit niet iets is dat van vrijwilligers gevraagd kan worden.

Via de verschillende platformen waar wij actief zijn proberen we zo veel en verschillend mogelijke doelgroepen te bereiken, en met succes. De kanalen van de Lymevereniging blijven groeien! Hieronder per kanaal wat inzichten. Voor ieder platform worden de berichten speciaal aangepast op het medium en de doelgroep zelf.

Facebook

Het aantal volgers van de Facebook pagina is eind 2023 uitgegroeid tot maar liefst ruim 5.500 volgers. Het aantal volgers blijft groeien per maand. Maandelijks bereiken we enkel met onze berichten op Facebook zo'n 12.000 mensen. Ook is de betrokkenheid van onze volgers hoog. Zo laten zij regelmatig reacties achter op onze berichten. De berichten die worden gedeeld op Facebook variëren van medisch en verenigingsnieuws tot ervaringsverhalen, interessante weetjes, uiteenlopende campagnes en meer. Interactie vinden we erg belangrijk, zo is Facebook ook het platform waar verreweg de meeste interactie plaatsvindt. Dit gebeurt grotendeels door reacties onder de berichten die wij plaatsen, maar ook via bijvoorbeeld privéberichten. De vrijwilligers van het socialmediateam zetten zich dagelijks in om zo veel mogelijk reacties te beantwoorden.

Instagram

Op Instagram is het volgersaantal inmiddels uitgegroeid tot ruim 1.450 volgers; ook dit blijft maandelijks consistent groeien door de inzet van het socialmediateam. In 2024 zullen we ons op Instagram nog meer gaan inzetten op de interactie met volgers. Dit doen we bijvoorbeeld door vragen, polls en quizzen in onze stories te plaatsen. Net als op Facebook komen er op Instagram meermaals per week berichten online die zeer uiteenlopend zijn qua onderwerp.

X (voormalig Twitter)

Eind 2023 is het volgersaantal op X uitgegroeid tot zo'n 1.050 volgers; ook dit aantal blijft groeien, zij het minder snel dan op andere platformen. Het hebben van een X-account is belangrijk; zo zijn bijvoorbeeld veel politieke partijen en andere interessante organisaties actief op dit platform. In 2024 zal er een nieuwe vrijwilliger de huidige vrijwilliger gaan ondersteunen. Daarmee hopen we een nog groter bereik te genereren en meer consistentie in het plaatsen van content.

LinkedIn

In 2023 hebben we op dit platform een flinke inhaalslag gemaakt door o.a. de aanwinst van een vrijwilliger binnen het team die dit platform grotendeels voor haar rekening neemt naar aanleiding van de gemaakte strategie voor dit platform. Zo zijn we inmiddels uitgegroeid tot 174 volgers. In 2024 hopen we deze vooruitgang door te zetten, door nog meer content te delen die toegespitst is op onze doelgroep op dit platform.

TikTok

Ook op TikTok is de Lymevereniging actief. Op dit platform plaatsen we bijvoorbeeld informatieve en herkenbare video's maar ook preventie tips, weetjes en fabels en

feiten. Inmiddels heeft het TikTok-account zo'n 555 volgers. In 2024 hopen we nog meer video's te delen, die wellicht net zo viral zullen gaan als onze meest bekeken video, deze behaalde maar liefst 215.600 views!

YouTube

Op ons YouTube kanaal zijn er inmiddels 46 abonnees. Tot nu toe ligt de focus binnen het team niet bij het omhoog krijgen van dit aantal. Wel zijn dit jaar nieuwe video's toegevoegd aan het kanaal, die inmiddels flink wat keren zijn bekeken. We hopen dat we in 2024 nog meer informatieve, herkenbare en interessante video's op ons kanaal kunnen plaatsen.

Lymevereniging Online Community (LOC)

In november 2022 is de Lymevereniging Online Community (LOC) gelanceerd. Dit is een veilige omgeving voor leden van de Lymevereniging om met elkaar te chatten, bellen en videobellen. Dit verloopt via een discordserver. Inmiddels zijn er ruim 100 leden lid van de LOC en heerst er een prettige sfeer. De leeftijden van de leden lopen zeer uiteen, de LOC is er voor iedereen. Er worden leuke gesprekken gevoerd, hobby en spelletjesmiddagen georganiseerd en nog veel meer.

Het doel is om in 2024 de drempel voor leden lager te maken om ook actief te worden binnen de LOC, zodat er meer interactie zal plaatsvinden.

Spelcheckteam

Het spelcheckteam is een team dat de vrijwilligers van het socialmediateam ondersteunt. Dit doen zij bijvoorbeeld door een laatste spelling- en grammaticacheck uit te voeren op gemaakte content. Het team bestaat inmiddels uit drie zeer taalkundige vrijwilligers. Ook in het nieuwe jaar is het zeer waardevol dat dit team zal blijven ondersteunen.

(Na)zorg contact vrijwilligers

De vereniging vindt het belangrijk dat er goed gezorgd wordt voor de vrijwilligers die in nauw contact staan met leden en andere mensen uit de lyme-community. Denk hierbij aan vrijwilligers die de telefoondienst bemensen, lotgenotencontact organiseren en leden van het socialmediateam. Het is mogelijk dat zij gesprekken voeren met mensen die in heel heftige situaties verkeren door hun ziekte. Hierdoor kunnen zij bijvoorbeeld boos of juist heel erg verdrietig zijn. Maar ook andere soorten gesprekken kunnen een impact hebben op vrijwilligers. Om te onderzoeken hoe de vereniging het best zorg kan dragen voor het welzijn van deze groep vrijwilligers heeft bestuurslid Lidewij Boeken een enquête gemaakt die eind 2023 is uitgezet door vrijwilligerscoördinator Sanne Verrips en Lidewij Boeken binnen verschillende teams en werkgroepen. In 2024 hopen we op basis van de uitkomsten van deze enquête actie te ondernemen zodat we het welzijn van deze belangrijke groep vrijwilligers kunnen blijven waarborgen.

Voorlichting en preventie

Het geven van voorlichting over de ziekte van Lyme én over mogelijkheden tot preventie van tekenbeten zijn belangrijke doelen van de vereniging. De vereniging verstrekt deze preventieve informatie onder andere via de website en door het distribueren van folders. De vereniging biedt de mogelijkheid om, op aanvraag, een lezing te komen verzorgen. Echter is het wenselijk hier een verschuiving van vraag en aanbod te creëren. Omdat we werken met vrijwilligers is het raadzaam stil te staan bij de vraag hoe je met minimale inzet het grootst mogelijke resultaat kunt bereiken. Wij zouden graag zelf organisaties benaderen om makkelijker een grotere groep geïnteresseerden te bereiken. De mogelijkheid bestaat dat, als gevolg hiervan, nieuwe lezingen ontwikkeld moeten worden.

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

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

Week van de Teek 2024

Komend jaar zal het team van voorlichting en preventie, namens de Lymevereniging, de drijvende kracht zijn achter de Week van de Teek. Hierbij zullen we een nieuwe doelgroep gaan aanspreken, namelijk (basisschool)jeugd en hun docenten/begeleiders. Met alle zomerkampen in zicht, is hier een mooie winst in bewuste preventie te creëren.

Werkwijze

In de loop van het jaar willen we ons richten op doelgroepen die we momenteel nog niet of niet voldoende bereiken. Om hierin weloverwogen keuzes te maken kunnen we gericht het risico van het oplopen van een tekenbeet aan een activiteit koppelen: welke doelgroep betreft het dan? Met daarbij in ons achterhoofd houdende: hebben we al bestaande middelen die we opnieuw kunnen gebruiken?

Tekenkaarten

Tekenkaarten zijn een belangrijk hulpmiddel bij het voorkomen van (nieuwe) infecties. Tekenkaarten zijn te koop via onze website. De verkoopprijs van de tekenkaart bij de Lymevereniging blijft drie euro, dat is voor ons kostendekkend.

Folder

In de zomer van 2024 zal onze folder 'Slim naar buiten' voor een periode van vier maanden beschikbaar zijn op 2.200 huisartsenpraktijken en gezondheidscentra verspreid door het land. Dit heeft naar verwachting een bereik van 7.260 huisartsen en 5,4 miljoen patiënt-contactmomenten. Er zal later in het jaar binnen het bestuur een evaluatie plaatsvinden, waarbij kosten en effectief bereik tegen elkaar worden afgezet.

Overige preventie-activiteiten

De Lymevereniging staat er voor open om mee te werken aan publicaties die preventie als doel hebben, zoals bijvoorbeeld onze jaarlijkse bijdrage aan het blad Seniorenwijzer.

Werkgroep Juridische Belangenbehartiging

In de afgelopen jaren zijn op diverse maatschappelijke terreinen zaken ingrijpend in beweging gekomen door rechterlijke uitspraken (Urgenda-vonnissen, het vonnis in de zaak die Milieudefensie heeft aangespannen tegen Shell etc.). Daarom heeft de werkgroep die zich in eerste instantie richtte op het vergoed krijgen van zorgkosten van Lyme-patiënten de afgelopen jaren vooral op juridisch gebied studie verricht. Omdat de werkgroep breder wilde werken dan alleen op het gebied van zorgverzekeringen, heeft ze haar naam veranderd in Juridische Belangenbehartiging.

Helaas heeft de aangekondigde rechtszaak in 2022 tegen een zorgverzekeraar niet het resultaat opgeleverd waar we allemaal op hoopten. Er blijken heel weinig mogelijkheden om via deze weg tot vergoeding van zorgkosten te komen. Als werkgroep willen we komend jaar nog eens op detail met een andere advocaat overleggen om na te gaan of de strategie die er gekozen was, invloed heeft gehad op de uitkomst, dan wel of nog andere wegen bewandeld kunnen worden.

Maar

- zolang de CBO-richtlijn voor Lyme behandeling blijft zoals hij nu is (deze wordt echter hopelijk al in 2024 herzien); en
- zolang het merendeel van de artsen die richtlijn beschouwt als een behandelvoorschrift;
- en zolang rechters, ondanks jurisprudentie dat het criterium in de Zorgverzekeringswet ('zinvolle behandeling naar de stand van wetenschap en praktijk') internationaal geïnterpreteerd moet worden, in de praktijk toch alleen kijken naar de Nederlandse richtlijn,

hebben rechtszaken over vergoedingen van zorgkosten geen zin, en kunnen ook politici weinig uitrichten.

Voor 2024 heeft de werkgroep onderstaande taken geformuleerd.

1. Alle bij de werkgroep bekende juridische procedures op lymegebied volgen en steeds nagaan of de uitkomsten en de gevolgde juridische route zouden kunnen dienen als breekijzer voor nieuwe zaken.
2. Ten aanzien van alle mogelijke juridische instrumenten die de werkgroep heeft geïnventariseerd: een second opinion verkrijgen ten aanzien van de bruikbaarheid van elk van die instrumenten (waaronder dus de genoemde zaak tegen de zorgverzekeraar). De werkgroep is hierover in overleg met een prominente advocaat maar dat heeft helaas nog niet geleid tot een concrete afspraak.
3. Europese Registratie Neuroborrelie: nagaan of RIVM deze Europese meldingsplicht communiceert, of en zo ja hoeveel meldingen jaarlijks worden verzameld en doorgegeven.
4. Registratie van Lyme in het kader van beroepsziekte: nagaan of Lyme-infecties daadwerkelijk worden geregistreerd, en of werkgevers hun

verantwoordelijkheid nemen ten aanzien van deze problematiek, door preventie en (na)zorg bij werknemers die alsnog ziek zijn geworden. In dit kader is er afgelopen jaar een enquête uitgegaan. Inmiddels zijn de resultaten besproken en gepubliceerd in het Lyme magazine.

5. Internationale ontwikkelingen volgen.
6. Lyme-rolodex: het opstellen en beheren van een interne lijst met rechters, andere juristen, artsen, journalisten, politici, bestuurders, beleidsmakers, ambtenaren en functionarissen in het maatschappelijke middenveld die *persoonlijk* ervaring hebben met (chronische) Lyme en vanuit die positie de zorgen van de Lyme-community begrijpen en bereid zijn deze te ondersteunen. Dit is een “work in progress”.

In 2024 willen we in elk geval overleg hebben met de genoemde advocaat. Daarnaast zijn we bezig om een serie artikelen te publiceren in het Lyme Magazine betreffende het thema ‘Lyme en Werk’. In het zomernummer van 2023 hebben we deze serie afgetrapt met de uitslag van een enquête onder mensen bij wie hun Lyme-infectie werk gerelateerd is, in het winternummer is de serie vervolgd met een artikel over het bewustzijn van Lyme bij Staatsbosbeheer en de implementatie van preventie bij deze organisatie. In 2024 komen andere aspecten van beroep gerelateerde risico’s aan bod.

Werkgroep Uitkeringen

De werkgroep uitkeringen heeft tot doel om leden van de Lymevereniging te helpen bij hun claimbeoordeling door het UWV, bij een particuliere AOV-verzekeringsarts of bij een gemeentelijke aanvraag voor subsidie op basis van de Participatiewet. Het betreft leden die op enigerlei wijze te maken hebben met het arbeidsongeschiktheidsstelsel in Nederland. Aan het werk zijn en blijven is voor mensen, in het bijzonder ook voor chronisch zieke mensen met de ziekte van Lyme, belangrijk. Het arbeidsongeschiktheidsstelsel is bedoeld om deze mensen te ondersteunen met inkomen en werk. Maar hoe krijgen deze mensen de inkomensondersteuning die passend is bij hun langdurige ziekte of arbeidsongeschiktheid?

Individuele begeleiding door advisering

Leden die zich hebben aangemeld via de telefoondienst dan wel door rechtstreekse aanmelding bij de secretaris van de werkgroep worden doorgeleid naar één van de werkgroepleden die op dat moment beschikbaar is voor ondersteuning van de hulpvraag. Deze persoon neemt binnen korte tijd na de melding telefonisch contact op met de betrokkene. In dit gesprek wordt de hulpvraag verder gepreciseerd en worden in het geval dit aan de orde is delen uit het dossier van de betrokkene gedeeld met het lid van de werkgroep. Veelal verloopt daarna de adviesprocedure schriftelijk, tenzij het gepast is dit op andere wijze te doen. Dit is in overleg tussen beide personen. De werkgroepleden hebben geheimhoudingsplicht ten aanzien van de informatie die hun wordt toevertrouwd in de begeleidingsprocedure. Aan het advies dat wordt verstrekt kunnen door het geadviseerde lid géén juridische consequenties worden verbonden. Ook wordt er geen persoonlijke begeleiding gegeven in het geval het komt tot een juridische procedure in de vorm van een verhoor in bezwaar of beroep, noch bij het UWV, noch bij een van de gerechtelijke instanties.

We streven naar uitbreiding van de werkgroep met ten minste twee leden. De huidige werkgroep bestaat uit vier leden en een secretaris. Er wordt zodanig geworven op de diverse mediaplatforms dat er sprake is van spreiding van expertise op het terrein van de arbeidsongeschiktheidswetten en medische kennis van de chronische ziekte van Lyme.

De werkgroep vergadert bij benadering vier keer per jaar. Bij actuele ontwikkelingen op het gebied van de arbeidsongeschiktheidswetten of ontwikkelingen binnen de vereniging wordt dit vaker. De vergaderingen worden online via Zoom gehouden.

Training interview claimbeoordeling arbeidsongeschiktheid door UWV ('UWV-training')

Vanwege het grote belang van een goed interview – het beoordelingsgesprek tussen betrokkene en de verzekeringsgeneeskundig arts van het UWV of van de particuliere verzekeringsmaatschappij – heeft de werkgroep in 2019 een training ontwikkeld, die tweemaal per jaar wordt gegeven.

In deze training gaan we nader in op inhoudelijke aspecten van de claim 'Ik kan niet werken en ben arbeidsongeschikt'. We geven informatie over de uitgangspunten die de verzekeringsarts hanteert op basis van de voor hem geldende wetgeving (WIA), richtlijnen (CBO en Schattingsbesluit) en standaarden (Duurzaamheid in arbeid). Ook geven we informatie over de vele ziekteverschijnselen die met name bij chronische ziekten als lyme horen en die zeker niet altijd bekend zijn bij de verzekeringsarts. Een derde belangrijk onderdeel is aandacht voor de vaardigheid 'hoe voer ik het gesprek met de verzekeringsarts'. Een rollenspelacteur kruipt in de huid van de verzekeringsarts en voert het gesprek met de cliënt/lid. Hij zoekt daarbij in op de problematiek die in deze gesprekken met de verzekeringsarts kan voorkomen, zodat gedurende de training een overzicht van de verschillende aspecten uit het gesprek naar voren komen. Het gesprek oriënteert zich op de dagelijkse praktijk. Elke deelnemer krijgt de gelegenheid zich te oefenen in het interview/gesprek.

Op deze wijze worden deelnemers voorbereid op hun eerste WIA/Wajong-aanvraag of soms op een herkeuringsgesprek.

De training is als gevolg van de hoge intensiteit voor de deelnemers verdeeld over twee zaterdagmiddagen. Mede gelet op de geringe energie die veel deelnemers hebben, wordt de training meestal online via Zoom gegeven. Naast degene die de claim heeft ingediend kan ook een begeleider van dit gesprek deelnemen aan de training. Ook voor deze begeleiders is later een belangrijke rol weggelegd in het gesprek met de verzekeringsarts.

Leden in de cliëntenraden van het UWV

Het UWV kent cliëntenraden waarin de belangen van patiënten/patiëntenorganisaties worden behartigd. Er is één centrale cliëntenraad en daarnaast is er een in elk van de elf UWV-districten. De cliëntenraad adviseert het UWV gevraagd en ongevraagd over het beleid van het UWV. Bovendien bewaken zij de klantvriendelijkheid in de communicatie met betrokkenen. In het verleden hebben adviezen van deze raden soms voor doorslaggevende veranderingen in het beleid van het UWV gezorgd. Veel raden kennen vacatures. De vereniging kan kandidaten voordragen (rechtstreeks of via Iederin of via FNV/CNV). De werkgroep heeft in 2022 gepoogd hiervoor mensen te vinden, maar dat is toen niet gelukt. We willen in 2024 een nieuwe poging doen. Het is intensief vergaderwerk, maar het is inhoudelijk interessant, en raadsleden worden door het UWV ondersteund door scholing, training en een onkostenvergoeding. Ook kan er specifiek ondersteuning geboden worden als die nodig is als gevolg van de ziekte of beperking.

Samenwerking andere patiëntenorganisaties

Met de motie Van Kent (26448 nr. 674) heeft de Tweede Kamer op 19 april 2022 aan de regering gevraagd om samen te werken met onder andere patiëntenorganisaties aan een protocol voor het UWV om long-covid, chronische lyme, Q-koorts en ME/cvs bij Ziektewet- en WIA-keuringen te erkennen en serieus te nemen. De vier voornoemde patiëntenorganisaties hebben als gevolg van deze motie de handen ineengeslagen en zijn gezamenlijk opgetrokken om protocollen te wijzigen voor moeilijk objectiveerbare ziekten.

De initiatiefgroep heeft hiertoe tweeëntwintig voorstellen tot wijziging gedaan. Er zijn diverse gesprekken gevoerd met het bestuur van het UWV, het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, het FNV, het CNV, de NVAB, de NVVG, de Onafhankelijke Commissie Toekomst Arbeidsongeschiktheidswetten (OCTAS) en het Maatschappelijk Impact Team (MIT). De gesprekken met en tussen de initiatiefnemende patiëntenorganisaties gaan nog steeds verder. Ook met de andere organisaties zijn vervolgafspraken gemaakt. De doelstelling van de initiatiefgroep is om uitvoering te geven aan de motie Van Kent, zodanig dat er sprake is van verbetering voor langdurig- en chronische zieken met betrekking tot hun inkomenspositie en arbeidsongeschiktheid.

HOOFDSTUK 7

Lyme Magazine

In 2024 wil de vereniging opnieuw drie edities van Lyme Magazine uitbrengen. Het bestuur ziet zich genoodzaakt om een aantal bezuinigingen door te voeren, waardoor de redactie in 2024 de volgende maatregelen gaat toepassen:

Lyme Magazine bestaat voortaan uit maximaal 32 pagina's. De papiersoort wordt aangepast waardoor de cover en de binnenpagina's op dezelfde papierdikte worden gedrukt (140 grams). De fotografie wordt vanaf eind 2023 verzorgd door een team van vijf vrijwillige fotografen. Engelse teksten en wetenschappelijke literatuur worden vanaf eind 2023 vertaald door een vrijwilliger die bekwaam is in het lezen, interpreteren en vertalen van deze teksten. Het bestuur besloot om met de column van David Skidmore te stoppen met ingang van 2024; de redactie heeft het tegenvoorstel gedaan om eerst in het lezersonderzoek naar de mening van de lezers over de cartoon te vragen.

In december 2023/januari 2024 wordt een lezersonderzoek uitgevoerd door de redactie om inzicht te krijgen in het leesgedrag van de lezers en de waardering voor de verschillende onderdelen van het blad. We zullen we over de uitkomsten berichten in Lyme Magazine en verslag uitbrengen aan het bestuur. Bij het opstellen van de vragen is de redactie van feedback voorzien door het Lymefonds en door een adviseur van Fonds PGO.

HOOFDSTUK 8

Database

Geregeld horen we van chronische Lyme patiënten hoe moeilijk het is om hulp te krijgen bij hun chronische klachten. Soms staat de dokter 'er niet voor open', soms worden de klachten anders gelabeld en soms is het gewoon lastig om de juiste hulp te krijgen.

In 2024 willen we het project 'database chronische Lyme' verder ontwikkelen. Het doel van het project is om mensen met chronische klachten ondersteuning te bieden. Door enkele keren per tijdseenheid (bijvoorbeeld maandelijks) je klachten bij te houden in het systeem, ontstaat een beloop van klachten over de tijd gezien. De bedoeling is dat het systeem dit kan laten zien, en ook hoe dit zich verhoudt tot de klachten zoals de groep chronische lymepatiënten die ervaart. Zo ontstaat niet alleen een beloop, maar ook een beeld in relatie tot de groep.

Uiteindelijk zullen er drie speerpunten zijn ontwikkeld:

1. individueel (beloop klachten)
2. op groepsniveau geaggregeerd (ook in te zien door behandelaars) en
3. een speerpunt informatie over succesvolle en minder succesvolle behandelingen.

De ontwikkeling zal stapsgewijs per speerpunt worden opgenomen en als er veel mensen zijn die toestemming geven om hun klachten (anoniem) te verzamelen in de database, dan zal de Lyme vereniging hier op termijn ook wetenschappelijk onderzoek mee kunnen doen! Dat is belangrijk als ander geluid naar behandelaars toe.

Het is de bedoeling in dit verband een website en een app te ontwikkelen. Dit heeft veel voeten in de aarde, mede doordat aan Europese regels voor privacy van medische informatie moet worden voldaan. De hoop is dat we begin 2024 een softwareontwikkelaar hebben gevonden die met ons dit traject wil aangaan voor een redelijke prijs en op redelijke termijn.

Financiën

Het bestuur heeft in september en oktober 2023 verschillende Heidag-vergaderingen gehouden. In deze vergaderingen zijn geen operationele zaken besproken maar meer de lange termijn. Belangrijk punt was de continuïteit van het bestuur.

Voor een aantal bestuursleden is hun functie een soort van alternatieve dagtaak. Het bestuur realiseert zich dat dit een drempel zou kunnen zijn voor het aantrekken van nieuwe bestuursleden.

Onderdeel van de besprekingen was de mogelijkheid te creëren om een deel van de puur operationele werkzaamheden te laten verrichten door zzp'ers. Belangrijk argument is dat bijvoorbeeld de Lymevereniging zeer actief is op het terrein van communicatie, om daarmee doorlopend aandacht te vragen voor de noden van lymepatiënten. Om het bereikte niveau vast te houden is kennis, kunde en ervaring nodig, maar ook ondersteuning. Hetzelfde geldt voor Medische Zaken. Ook daar is het niveau hoog en vraagt vervanging om een adequate, goed doordachte oplossing. Over deze complexe materie is nog geen besluit genomen. Wel zijn er twee lijnen uitgezet:

1. Kijken of er ruimte te vinden is in de begroting.
2. Kijken of de Lymevereniging in aanmerking komt voor een extra subsidie*

*Per 1 januari 2024 is een nieuwe subsidie in het leven geroepen voor die verenigingen die moeite hebben om hun missie en visie te realiseren. Normaliter is het aanvragen van de jaarlijkse subsidie al veel werk, maar deze nieuwe subsidie vraagt een veelvoud aan werkzaamheden.

Gegeven het feit dat de penningmeester drie functies combineert, is het niet mogelijk dat hij hier ook nog eens veel tijd in kan steken. Hij is bezig hiervoor ondersteuning te regelen omdat de noodzaak van financiering pregnant aanwezig is. Het is niet uitgesloten dat op het moment van de ALV meer duidelijkheid bestaat.

Ontwikkeling van PAIS

Wat is PAIS ook al weer

In 2023 is uitvoering gegeven aan het gezegde 'Eendracht maakt macht'. Vijf patiëntenorganisaties hebben de handen in een geslagen en het initiatief genomen om te komen tot het vormen van een alliantie.



Patiëntenalliantie PAIS (Post Acuut Infectieus Syndroom)

Patiëntenorganisaties PostCovid NL, de Lymevereniging, ME/cvs Nederland, stichting Q-uestion werken onderling samen, met hulp van Longfonds, aan méér onderzoek, goede diagnostiek, betere zorg en méér erkenning. Deze samenwerking wordt nu een officiële alliantie en heet: Patiëntenalliantie PAIS.

Daarmee klinkt de stem van de patiënt duidelijker.

Wij streven afzonderlijk van elkaar al geruime tijd naar meer erkenning van post-infectieuze aandoeningen, voor gericht wetenschappelijk onderzoek en behandelingen en voor gespecialiseerde en passende zorg. Vanaf nu doen we dat niet alleen afzonderlijk, maar bundelen we de krachten. Op termijn kan de alliantie verbreden zodat we zo veel mogelijk patiëntenorganisaties, patiëntengroepen en -initiatieven die zich inzetten voor deze doelgroep, daarin vertegenwoordigd zullen zijn. Binnenkort maken we meer bekend over onze plannen voor komend jaar.

Zo creëren we meer aandacht voor álle mensen die langdurig ziek blijven na een acute infectie. En zo maken we ons samen sterk voor méér onderzoek, goede diagnostiek, betere zorg en méér erkenning.

Op 29 september 2023 is de oprichtingsacte getekend.

Op 30 september 2023 is de subsidieaanvraag gedaan bij Fonds PGO. Of deze zal worden toegekend is nog niet zeker. Een voorwaarde is dat de alliantie een jaar moet bestaan. Dus zijn bestaansrecht moet hebben bewezen. Er is ook informatie dat dat deze regel mogelijk bespreekbaar is.

De eerste activiteit is typisch **toekomstgericht**. Via een gespecialiseerd bureau is de problematiek van het post acuut infectieus syndroom onder de aandacht gebracht

van de politieke partijen die met hun verkiezingsprogramma bezig waren. Long-covid (ook: post-covid) staat sterk in de belangstelling en is als trigger gebruikt. Na onderzoek blijkt dat de ChristenUnie, PvdA/GroenLinks, VVD, Volt, BBB, D66 en Partij voor de dieren expliciet aandacht besteed hebben aan onze problematiek.

Activiteiten in het kader van oprichting, statuten, huishoudelijk reglement, gedragscode, financiering zijn achter de rug.

Op 6 november 2023 is afgesproken dat een werkplan gemaakt zal worden voor 2024 op basis van zowel de huidige beschikbare middelen alsmede een op basis van volledige subsidiëring. Tevens gaan de organisaties alle activiteiten van de werkgroepen Medische Zaken onderbrengen in een database en zal deze worden ingeschakeld in het toekomstige overleg. Ook de PR-activiteiten zullen worden afgestemd.

Lymevereniging

RISN/fiscaal nummer: 816054605

Stationsplein 26, unit 3

3818 LE Amersfoort

0900 21 000 22

www.lymevereniging.nl / info@lymevereniging.nl

Kamer van Koophandel 40005618

Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95