



JAARVERSLAG 2024

Goedgekeurd door de ALV op 10 mei 2025

INHOUD

INHOUD	2
1 INLEIDING	4
2 DE VERENIGING.....	4
Leden.....	4
Bestuur.....	5
Vrijwilligers	5
Communicatie.....	6
ALV's	6
Financiën (bericht van de penningmeester)	6
Vertrouwenspersoon	7
3 PREVENTIE EN VOORLICHTING	7
4 INFORMATIEVOORZIENING.....	8
Lyme Magazine.....	8
Lymevereniging.nl.....	8
Social media	8
Digitale nieuwsbrief	10
5 CONTACTMOGELIJKHEDEN	10
Besloten Facebook-groep	10
Gespreksgroep Mantelzorgende Moeders.....	11
Telefoondienst.....	11
Write for Lyme	12
Lymevereniging Online Community.....	12
6 BELANGENBEHARTIGING	12
Medische Werkgroep	12
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken	13
Expertisecentrum	14
Aansluiten bij onderzoek ME/cvs onderzoeksagenda.....	17
Richtlijnherziening	17
Ledenraadpleging	18
Media	18
Werkgroep Juridische Belangenbehartiging.....	19
Patiëntenalliantie PAIS (Post-Acuut Infectieus Syndroom)	19
Lyme Symptomentracker	19
Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2024	20
Werkgroep Uitkeringen.....	21

1 INLEIDING

In de statuten van de Lymevereniging is vastgelegd dat het bestuur binnen zes maanden na afloop van het verenigingsjaar het jaarverslag uitbrengt. Dit jaar is het mijn beurt en mijn taak om u namens het bestuur het verslag over het afgelopen jaar tijdig aan te bieden, met dank voor de bijdragen van alle andere bestuursleden.

In dit verslag proberen we samen te vatten wat er in 2024 voor de vereniging gedaan is en of dit handelen aansluit bij het afgesproken beleid. Hoewel het merendeel van dit bestuur pas sinds juni afgelopen jaar in functie is, leggen we zonder terughoudendheid verantwoording af over het hele verenigingsjaar 2024.

Als officiële patiëntenvereniging hebben wij als doel activiteiten op meerdere terreinen te ontplooiën voor onze specifieke doelgroep, zoals bijvoorbeeld belangenbehartiging, informatieverstrekking, preventie en voorlichting. Voldoende afwisselende activiteiten om zowel het bestuur als een grote groep enthousiaste vrijwilligers bijna dagelijks te motiveren.

Een samenvatting van de verschillende kernactiviteiten vindt u in het vervolg van dit verslag. Als bestuur willen wij u danken voor het in ons gestelde vertrouwen.

Op 10 mei wensen wij u een goede vergadering toe.

Sjirk Kok
Voorzitter

2 DE VERENIGING

Leden

In 2024 was het aantal nieuwe leden iets hoger dan in 2023, en het aantal uitschrijvingen wat lager, maar nog steeds zijn er meer uitschrijvingen dan nieuwe aanmeldingen, zodat over heel 2024 het aantal leden per saldo met 106 is gedaald.

Ontwikkeling aantal leden	2014	2015	2016	2017	2018	2019*	2020	2021	2022	2023	2024
Nieuwe leden	281	217	215	287	284	329	143	160	164	98	101
Uitschrijvingen	-158	-135	-145	-201	-390	-286	-180	-132	-185	-211	-207
Aantal leden einde jaar	1.925	2.007	2.077	2.163	2.057	2.100	2.061	2.091	2.070	1.957	1.851

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

Bestuur

Het bestuur van de Lymevereniging bestond tot aan de ALV op 25 mei 2024 uit de volgende vrijwilligers:

- Lidewij Boeken (aandachtsgebied social media, website, magazine, Lyme online community (LOC) en nieuwsbrief; herkozen in mei 2021, afgetreden in mei 2024)
- Hilke Hammen (aandachtsgebied Preventie en Voorlichting; verkozen in mei 2021, afgetreden in mei 2024)
- Dik den Hollander (penningmeester; herkozen tijdens de ALV op 8 januari 2022; tevens waarnemend voorzitter vanaf maart 2023, afgetreden in mei 2024)
- Miranka Mud (aandachtsgebied medische zaken en secretaris; herkozen tijdens de ALV van 8 januari 2022, afgetreden in mei 2024)
- Sanne Verrips (aandachtsgebied Coördinatie vrijwilligers, Telefoondienst, Gespreksgroepen, Write for Lyme; verkozen in mei 2021; herkozen in mei 2024)

Tijdens de ALV op 24 mei 2024 traden allen af, behalve Sanne Verrips: zij werd op die dag voor drie jaar herkozen in dezelfde functie. Op die zelfde dag werden ook in het bestuur verkozen:

- Sjirk Kok (voorzitter, gekozen in mei 2024)
- Sjoerd van der Moore (penningmeester, gekozen in mei 2024)
- Diana Schutte (secretaris, tevens verantwoordelijk voor de Werkgroep Uitkeringen en de Werkgroep Juridische Belangenbehartiging, gekozen in mei 2024)
- Jolies van Pomeran (organisatieontwikkeling en patiëntenalliantie PAIS, gekozen in mei 2024 en afgetreden in oktober 2024)
- Angelica K (social media, gekozen in mei 2024)

Na het aftreden van Jolies van Pomeran is de coördinatie van onze bijdrage aan PAIS tijdelijk overgenomen door Dik den Hollander.

In de zomer van 2024 is Dennis Haverhals gaan meedraaien in het bestuur, met de portefeuille: webredactie, nieuwsbrief en de mailbox. In mei 2025 verwacht Dennis zich verkiesbaar te stellen als bestuurder.

Het bestuur heeft in 2024 gemiddeld maandelijks vergaderd, dikwijls via zoom, af en toe 'live'.

Vrijwilligers

De Lymevereniging draait volledig op de inzet van vrijwilligers, inclusief het bestuur. Naast de bestuursleden zetten talloze vrijwilligers zich in voor uiteenlopende taken. Zij dragen bij aan belangrijke activiteiten zoals:

- Beheer van social media, mailbox en website
- Spellingcontrole
- Preventie en voorlichting
- Het samenstellen van het magazine
- Telefoondienst en lotgenotencontact (gespreksgroep)
- Medische zaken en juridische ondersteuning

- Belangenbehartiging op het gebied van zorgverzekeringen en uitkeringen
- Kascommissie en financiële controle
- Coördinatie van vrijwilligerszaken

In 2024 is dankzij de wervingscampagne in 2023 een behoorlijk aantal nieuwe vrijwilligers aangetreden.

Communicatie

Voor de Lymevereniging is het erg belangrijk om in contact te blijven met haar leden, vrijwilligers en de Lyme community. Ook het faciliteren van contacten onderling staat hoog op de lijst. Daarnaast is de Lymevereniging bereikbaar via e-mail en beantwoorden vrijwillige ervaringsdeskundigen de telefoon tijdens bepaalde tijdstippen. Maandelijks gaat er een nieuwsbrief uit waarin we onze leden informeren, en ook via social media zijn we dagelijks actief. Met name via het laatste platform vindt erg veel interactie plaats. Zo worden er ideeën aangedragen, feedback gegeven en een helpende hand aangeboden als we oproepen uitzetten voor vrijwilligers.

Contact hebben en houden met elkaar draagt ertoe bij dat we open blijven communiceren, op de hoogte blijven van wat er zoal speelt en meer.

ALV's

In 2024 zijn er twee ALV's gehouden. Eén op 25 mei, live in Driebergen, en een op 30 november, via Zoom.

Op de eerste ALV zijn er bestuursverkiezingen gehouden (zie hiervoor), en zijn het jaarverslag en het financiële jaarverslag over 2023 door de leden aangenomen. Daarnaast presenteerde de commissie 'Kijkje in de keuken' haar verslag van een onderzoek bij andere patiëntenverenigingen naar mogelijkheden om werkzaamheden over te hevelen van vrijwillige bestuurders naar betaalde medewerkers. Tot slot werd in deze ALV het plan gepresenteerd voor een symptomentracker, waarmee lymepatiënten hun symptomen kunnen registreren en vergelijken met andere patiënten.

Op de ALV in november zijn de begroting en het werkplan voor 2025 voorgelegd en aangenomen, en tevens is daar de intentieverklaring tot samenwerking met de Stichting Tekenbeetziekten door de leden goedgekeurd.

De ALV is bij uitstek de plaats waar bestuur en leden, maar ook leden en leden, en bestuur, leden en vrijwilligers elkaar ontmoeten. Feitelijk een hoogtijdag van het verenigingsleven. Laten we daarom de ALV in ere houden met een massale opkomst.

Financiën (bericht van de penningmeester)

Als Lymevereniging staan we voor verschillende uitdagingen. Voor de penningmeester is het vooral een uitdaging om te zorgen dat de uitgaven in lijn blijven met de inkomsten en dat de vereniging ook financieel gezond blijft. We zien op veel onderdelen dat de prijzen stijgen. Bijvoorbeeld voor drukwerk, porto, automatisering, ondersteuning, etc. We moeten dus zorgvuldig kijken naar alle uitgaven en proberen om de inkomsten ook te verhogen waar mogelijk. De

contributie willen we het liefst niet verhogen, daarom kijken we liever naar mogelijkheden om het aantal leden omhoog te krijgen.

De subsidie die we krijgen van de overheid is gelukkig wel weer iets omhoog gegaan. Het maximale bedrag voor 2025 is 4,2 % hoger dan in 2024. Eind december hebben we de bevestiging gekregen dat we ook in 2025 deze subsidie weer ontvangen. De inkomsten uit donaties en giften zijn zeer wisselend. De herkomst ook. Dat varieert van kinderen die een sponsorloop doen tot bedrijven of een vereniging van natuurvrienden. We zijn erg blij met deze giften en donaties, groot en klein. We hopen door daar meer aandacht aan te geven dat dit bedrag in 2025 ook weer iets hoger zal zijn dan gemiddeld. In 2024 hebben we een groot bedrag uit een nalatenschap ontvangen, maar we mogen er niet van uitgaan dat dit ieder jaar zo is.

De financiële positie van Lymevereniging is nog steeds gezond, ondanks het verlies over 2022 en 2023. We hebben als vereniging financiële reserves en willen die graag op peil houden voor tegenslagen of jaren waarin het niet lukt om break-even uit te komen.

Gelukkig kunnen wij rekenen op een groot aantal gedreven vrijwilligers. Hun inzet is onmisbaar en draagt bij aan het draaiende houden van onze vereniging. Dankzij hun tomeloze energie kunnen wij informatie verstrekken, belangen behartigen en lotgenoten ondersteunen, zonder dat dit hoge extra kosten met zich meebrengt. Ik wil al onze vrijwilligers dan ook van harte bedanken voor hun tijd en toewijding.

Tot slot wil ik graag nog wijzen op de vacature voor een lid van de kascommissie. Want het is belangrijk dat we transparant zijn en dat er goed toezicht is op het gevoerde financiële beleid. Als je hierover vragen heeft, of als je andere vragen heeft, kun je mij mailen via penningmeester@lymevereniging.nl.

Vertrouwenspersoon

In 2024 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, homofob gedrag, agressie of pestgedrag enzovoort.

Gesprekken met de vertrouwenspersoon blijven strikt vertrouwelijk.

In 2024 zijn er geen meldingen gedaan bij de vertrouwenspersoon.

3 PREVENTIE EN VOORLICHTING

Lezing

In het afgelopen jaar heeft een vrijwilliger van de werkgroep een lezing verzorgd voor een EHBO-vereniging, waarbij 25 EHBO'ers met grote interesse luisterden. Tijdens de lezing was er de mogelijkheid om teken onder een microscoop te bekijken. Na afloop was er veel belangstelling voor de tekenkaarten, waarvan een groot aantal werd verkocht.

Folder 'Slim naar buiten' bij huisartsen

Begin 2023 hebben we onze voorlichtingsfolder 'Slim naar buiten' uitgegeven. Daarop hebben we zinnige feedback gekregen, en in 2024 hebben we die verwerkt in een heruitgave van de folder. Deze nieuwe editie is door de firma IDS in een oplage van 50.000 stuks verspreid in de

folderrekjes in de wachtkamers van 2.200 huisartsenpraktijken in Nederland, in de periode van juni t/m september 2024.

4 INFORMATIEVOORZIENING

Lyme Magazine

Lyme Magazine is in 2024 driemaal uitgekomen. De hoofdredacteur van het magazine, Annemiek Voor in 't holt, is in 2024 afgetreden, en Rowie Bleser is begonnen om zich warm te lopen om op termijn haar taken over te nemen.

Voor de 'taboerubriek' en voor de rubriek 'Op de schommel met...' zijn soms wel aanmeldingen en soms niet. Als zich iemand meldt voor de rubriek dan komt die rubriek in het magazine, en zo niet, dan slaan we in die editie de rubriek over.

In 2024 zijn ook de resultaten van het lezersonderzoek gepresenteerd dat in 2023 is uitgezet. De deelname daaraan is wat tegengevallen (er waren zo'n zestig respondenten), maar toch boden de verkregen data enig inzicht in de mate waarin de diverse onderdelen door de lezers worden gewaardeerd. Het gemiddelde rapportcijfer dat de leden gaven aan het magazine als geheel was een 7,8.

Lymevereniging.nl

Op onze 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. Hierbij kun je denken aan de verschillende richtlijnen die er wereldwijd bestaan, behandelingen en meer. We vinden het belangrijk dat zowel lyme patiënten als naasten, hulpverleners, artsen, media outlets en andere instanties terecht kunnen 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 2024 bestond dit team uit drie vrijwilligers onder leiding van oud-bestuurslid Lidewij Boeken. In dit jaar is er ook hard gewerkt aan de vindbaarheid van onze website via bijvoorbeeld Google. Ook blijft het team hard werken aan verbetering van bijvoorbeeld moeilijk leesbare teksten, toegankelijkheid en het up-to-date houden van de website.

Social media

De impact van de Lymevereniging op social media is ook in 2024 weer enorm toegenomen. De Lymevereniging is actief op Facebook, Instagram, LinkedIn, TikTok, YouTube en X (voorheen Twitter).

De volgersaantallen op onze socialmediakanalen blijven groeien. De berichtgeving is per kanaal aangepast aan de doelgroep, en heeft hier en daar ook overlappingsen. 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. Het socialmediateam is deels afhankelijk van het bestuur als het aankomt op berichtgeving over verenigingsactiviteiten en ontwikkelingen. Er wordt daarom ook regelmatig aan bestuursleden gevraagd om dit met het team te delen.

Op ieder platform is het bereik verschillend, maar gemiddeld bereiken we tienduizenden mensen per maand. Interactie met de (online) Lyme community vinden we erg belangrijk, daarom zorgt het socialmediateam dat er op zo veel mogelijk reacties gereageerd wordt, en dat alle privéberichten worden beantwoord. Ook gaan we de interactie aan door middel van polls en het aanmoedigen van het delen van je ervaring. Op deze manieren komen er vaak hele waardevolle gesprekken tot stand. Zowel tussen de vereniging (het socialmediateam) en volgers 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.

Socialmediacampagnes in 2024

Net als de afgelopen jaren, voerde de Lymevereniging ook in 2024 verschillende online campagnes uit. Zo is er heel hard gewerkt om verschillende wervingscampagnes voor vrijwilligers op te zetten, waar in 2024 al mooie resultaten mee werden behaald en naar verwachting in 2025 nog meer. Ook werd er door campagnes extra aandacht besteed aan de ernst van de ziekte van Lyme, preventie en meer!

Facebook

Via Facebook is ons streven om twee berichten per week te plaatsen, dit worden er regelmatig meer. 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 2024 had onze pagina het mooie doel van ruim 5,7 duizend volgers behaald. Hiermee is Facebook ook direct ons platform met de meeste volgers. Op naar de 6.000 volgers in december 2025?

Instagram

Ook in 2024 is ons Instagram-account gegroeid met meer dan 100 nieuwe volgers, eind 2024 was ons volgersaantal dan ook bijna 1.600, een mooi aantal! We bereiken hier veelal een iets jongere doelgroep dan op Facebook. We proberen ook hier zo'n twee berichten per week te plaatsen. Via de stories zetten we meer in op interactie, dit wordt gewaardeerd. Korte informatieve reels worden veel gedeeld door onze volgers. We bereiken bijna 600 mensen per bericht, ook kunnen we gemakkelijk onze volgers doorverwijzen naar onze 'link in de bio', waar een duidelijke navigatie staat naar belangrijke onderwerpen op onze website.

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 ontwikkeld. Zo zijn er vanuit die strategie nieuwe doelgroepen vastgesteld en is bedacht wat de beste manier is om deze doelgroepen te bereiken. Inmiddels kunnen we vaststellen dat dit succesvol is. Niet

alleen is in 2024 het aantal interacties via LinkedIn vergroot, ook is ons volgersaantal gegroeid naar ruim 289 volgers.

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 216.000 views! Ondanks dat we ons TikTok-kanaal nog rustig aan het uitrollen zijn, was eind 2024 het volgersaantal al gegroeid naar zo'n 530 volgers. In totaal hebben we 10.200 likes!

YouTube

De Lymevereniging heeft ook een YouTube-kanaal, hier staan inmiddels 38 video's op. Het zijn verschillende lange en heel korte video's, de welbekende 'shorts'. Van patiënteninterviews tot korte informatieve preventiefilmpjes. Ook staat een groot deel van de podiumacts die plaatsvonden tijdens het Lyme+ Community Evenement op YouTube. We hebben op YouTube 54 abonnees.

X (vh. Twitter)

Via X delen wij met onze volgers content die ongeveer gelijk is als op Facebook, maar dan wat aangepast voor onze X-volgers. Ook passen we door middel van een poll peilingen toe. Het aantal volgers is in 2024 licht gedaald, naar zo'n 1.016. Onze actieve volgers attenderen ons op nieuws uit het buitenland, stellen ons vragen en roepen onze hulp in als er ergens onjuiste informatie staat over bijvoorbeeld de ziekte van Lyme of het verwijderen van teken.

Digitale nieuwsbrief

Ook in 2024 is er in de eerste week van elke maand een digitale nieuwsbrief verzonden. Elke nieuwsbrief wordt gestuurd naar zo'n 2.000 leden en meer dan 5.000 niet-leden. Het gehele jaar door merken we dat zich nieuwe mensen (vaak niet leden) inschrijven voor de maandelijkse nieuwsbrief, en dat er ook afmeldingen plaatsvinden. 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

In het afgelopen jaar hebben we diverse initiatieven georganiseerd om mensen met Lyme en hun naasten met elkaar in contact te brengen, zowel online als offline. Van kleinschalige ontmoetingen tot themabijeenkomsten waar ervaringen kunnen worden gedeeld.

Besloten Facebook-groep

In 2025 wilde de Lymevereniging een besloten Facebookgroep opzetten om de ondersteuning en betrokkenheid van mensen met de ziekte van Lyme te verbeteren. Dit initiatief had als doel een veilige en toegankelijke online ruimte te creëren waar zowel leden als niet-leden ervaringen, vragen en informatie konden delen.

Hoewel er voorbereidingen waren getroffen en een vrijwilliger zich had aangemeld om dit op te zetten, is dit traject uiteindelijk niet van de grond gekomen doordat de vrijwilliger zich heeft teruggetrokken. Hierdoor was er onvoldoende capaciteit om het initiatief te realiseren.

De behoefte aan een veilige online gemeenschap blijft echter bestaan, en we blijven verkennen hoe we dit in de toekomst alsnog kunnen opzetten, bijvoorbeeld door nieuwe vrijwilligers te betrekken of andere digitale platformen te onderzoeken.

Gespreksgroep Mantelzorgende Moeders

De Moedergroep voor Mantelzorgende Moeders is een lotgenotengroep die in levenden lijve bijeenkomt. Deze gespreksgroep bestaat sinds 2019. Vier keer per jaar komt de deelnemers bij elkaar in Haarlem. Ze bespreken verschillende thema's, en daarnaast vindt er ook een activiteit plaats. Met de activiteit proberen ze de dag wat lichter en vrolijker te maken.

Het is ook in 2024 weer gelukt om vier keer bij elkaar te komen. De groep biedt moeders graag een dag aan waar ze herkenning kunnen vinden, ervaringen kunnen uitwisselen en energie kunnen opdoen.

De volgende thema's stonden dit jaar op het programma:

- 9 maart 2024: Thema: Eenzaamheid in al zijn facetten
- 29 juni 2024: Thema: Hoe breng je vrolijkheid en positiviteit in de verzorging van je ernstig zieke kind?
- 28 september 2024: Thema: Allopathische en complementaire geneeskunst – we bespreken een positieve en een negatieve ervaring
- 23 november 2024: Thema: Wat hebben mantelzorgers nodig?

Uit het gesprek hierover bleek dat mantelzorgers vaak erg oververmoeid zijn en graag steun zouden willen krijgen bij bijvoorbeeld:

- Iemand die zorgtaken over kan nemen.
- Hulp bij financiën: hoe betaal je dure behandelingen?
- Wegwijs worden in alle medicatie.
- Contact met mensen die écht belangstelling hebben.

De activiteit bestond deze keer uit het spel Jenga.

Behalve dat er veel werd gelachen, was het een kunst om samen de blokjestoren overeind te houden. Ook bleek het lastig om iedereen vrij te laten en niet te gaan sturen. De link naar onszelf als mantelzorger werd daarmee ook zichtbaar. Een boeiend spel!

De moedergroep is heel blij dat ze dankzij de Lymevereniging deze bijeenkomsten kunnen organiseren. De bijeenkomsten worden ook verzorgd met catering.

Op 8 maart is alweer de 25e bijeenkomst geweest!

Belangstellenden zijn welkom en kunnen contact opnemen via: moedergroep1@lymevereniging.nl

Telefoondienst

De telefoondienst van de Lymevereniging wordt bemenst door vrijwilligers die zelf chronische Lyme hebben of iemand van zeer nabij kennen met deze ziekte. Zij bieden een luisterend oor,

delen hun ervaring en geven waar mogelijk ondersteuning en advies aan lotgenoten en hun naasten.

In 2024 was de telefoondienst gedurende het jaar vier avonden per week bereikbaar. Dit heeft geresulteerd in een intensief gebruik van de dienst: in totaal werden 821 telefoongesprekken gevoerd, goed voor 5176 minuten aan contact.

Opvallend is dat er naast telefonisch contact het afgelopen jaar steeds vaker werd gekozen voor e-mail als communicatiemiddel. Deze verschuiving laat zien dat mensen behoefte hebben aan verschillende manieren om in contact te komen en ondersteuning te ontvangen. In 2024 zijn zo'n 170 tot 180 mails beantwoord over uiteenlopende onderwerpen. Testen en hun onbetrouwbaarheid waren een vaak terugkerend thema. Een klein percentage van de mails is doorgestuurd naar de ledenadministratie, omdat de mails gingen over lidmaatschap (b.v. opzegging, adreswijziging).

Write for Lyme

De Nieuwjaarseditie was wederom een groot succes! Dankzij de inzet van talloze schrijvers hebben we dertig lymepatiënten kunnen verrassen met een speciaal pakket vol lieve, bemoedigende en inspirerende kaarten. Sommige pakketten bevatten daarnaast ook kleine cadeautjes als extra verrassing.

In totaal zijn er meer dan 2.600 kaarten geschreven door mensen uit heel Nederland en zelfs daarbuiten. Deze overweldigende betrokkenheid laat zien hoeveel steun en warmte alle deelnemers aan Write for Lyme bieden.

In de zomer zullen we weer van start gaan met de voorbereidingen van de Write for Lyme-Kerstspecial. Mocht je je willen opgeven om mee te schrijven? Stuur dan een mailtje naar: writeforlyme@lymevereniging.nl

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. Helaas is dit platform in 2024 stil komen te vallen. Eind 2024 waren vooral nog de vrijwilligers actief op het Discord om de gebruikers te woord te staan, maar er waren verder geen actieve gebruikers meer. We zullen in 2025 onderzoeken of we op een andere manier op een ander platform de LOC opnieuw kunnen opstarten omdat we denken dat Discord toch niet de juiste plek is als digitale ontmoetingsplek. De huidige LOC op Discord zal in mei afgesloten gaan worden.

6 BELANGENBEHARTIGING

Medische Werkgroep

De medische werkgroep, die bestond uit zes patiëntenvertegenwoordigers, is eind 2023 uitgebreid met twee nieuwe patiëntenvertegenwoordigers. Deze patiëntenvertegenwoordigers hebben een

substantiële bijdrage geleverd aan de werkgroep, maar moesten in 2024 helaas hun taken weer neerleggen vanwege hun gezondheid. Afgevaardigden van de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten nemen deel aan de werkgroep. De deelnemers aan de medische werkgroep kwamen in 2024 om de zes à acht 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.

Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken

Vijf vrijwilligers van de Lymevereniging waren patiëntenvertegenwoordiger in 2024. Eind 2024 zijn dit er drie: 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.

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 in onderzoeken van patiënten die niet aan de standaardcriteria 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 2024 is er één bijeenkomst van de onderzoeksgroep geweest. Analyses van de focusgroepen en interviews zijn gaande.

Onderzoek chronische lyme

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 de verwachte bias in de Please-groep en valkuilen in de onderzoeksopzet met name bij het onderwerp behandeling. Het wordt een apart onderzoek naar chronische lyme en de resultaten zullen gepubliceerd worden in een wetenschappelijk tijdschrift.

Met de data zullen we tevens een focusgroep vullen in het Please 5+ onderzoek met patiënten waarvan de gezondheid is opgeknapt of verbeterd van langere/sterkere/gecombineerde antibioticabehandeling. Twee patiëntenvertegenwoordigers van de Lymevereniging en de STZ zijn mede-onderzoeker in het onderzoek.

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 wier gezondheidstoestand verbeterd is door langere/sterkere/gecombineerde antibioticabehandeling worden expliciet opgeroepen om deel te nemen aan het onderzoek.

In april 2024 in de Week van de Teek is een wervingscampagne gestart via social media, de website en de nieuwsbrief voor deelname aan het onderzoek. Om de twee weken is er een oproep geplaatst voor deelname aan het onderzoek op de sociale media. Leden hebben een brief met oproep per post ontvangen waarin de noodzaak van deelname werd benadrukt. In het Lyme magazine hebben korte oproepen gestaan en een uitgebreid artikel over het onderzoek. De wervingscampagne heeft geresulteerd in 920 deelnemers. Echter daar zitten ook veel onvolledige en dubbele vragenlijsten in. De verwachting is dat er 500 à 600 volledig ingevulde vragenlijsten zijn.

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 de Lymeziekte.

In het jaar 2023 is er een tweede publicatie van de Prospect-studie gepubliceerd. 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. Het Lyme Prospect onderzoek heeft in 2024 nog twee artikelen (in totaal vijf) opgeleverd. Er is gewerkt aan een belangrijke publicatie met data uit de Prospect-studie. Hierin is gekeken of genetische variatie in patiënten kan leiden tot variatie in de immunrespons, waardoor de vatbaarheid voor (chronische) ziekten wordt beïnvloed. Deze publicatie is in mei 2024 gepubliceerd (<https://lymevereniging.nl/meer-inzicht-in-genetische-en-immunologische-aspecten-van-de-ziekte-van-lyme/>).

Hedwig Vrijmoeth promoveert in januari 2025 op – voornamelijk – de Prospectstudie (<https://www.ru.nl/over-ons/agenda/zicht-op-het-lange-termijn-beloop-en-de-afweer-bij-lymeziekte>).

Het LymeProspect onderzoek naar kinderen is in 2024 besproken, maar heeft nog niet tot een publicatie geleid.

LymeProspect-PLUS

In 2024 is het vervolgonderzoek LymeProspect-PLUS van start gegaan. Vier patiëntenvertegenwoordigers (twee van de Lymevereniging en twee van de STZ) participeren in dit onderzoek. In het LymeProspect-PLUS onderzoek wordt, bij de deelnemers aan de LymeProspect studie, gekeken hoe vaak klachten langer dan een jaar na de behandeling aanhouden, wat het verloop van de klachten is en wat de mogelijke oorzaken zijn. In het onderzoek wordt een link gelegd naar langdurige klachten door long-covid. In 2024 hebben we de vragenlijsten getest en suggesties gedaan voor aanpassingen en aanvullingen. Hierdoor is onder andere de symptoomvragenlijst flink uitgebreid. We hebben commentaar gegeven op de inhoud van de vragenlijsten die kijken naar hoe patiënten met hun ziekte omgaan (gedrag en perceptie). We hebben tevens gepleit voor het doen van bloedonderzoek bij de deelnemende patiënten, hetgeen gaat plaatsvinden via het ME/CVS consortium.

Expertisecentrum

De Lymevereniging zit actief aan tafel in het Nederlands Lyme- expertisecentrum (NLe) en is volwaardig partner. De andere partners zijn het Radboudumc, het Amsterdam UMC en het RIVM.

Het doel van het NLe is:

Wetenschappelijk onderzoek naar betere diagnostiek en behandeling te stimuleren. Voor acute en chronisch zieke patiënten met Lymeziekte, of een verdenking op Lymeziekte.

Het patiëntenperspectief duidelijk inbrengen en inspraak organiseren.

Er bestaan verschillen in visie ten aanzien van Lymeziekte wat betreft diagnosestelling, de behandeling en chronische Lyme; chronische klachten/ziekte bij, na of toegeschreven aan Lymeziekte.

Op het gebied van chronische zieke Lyme-patiënten zijn er op verschillende vlakken onzekerheden waarbij de ervaringen, kennis en behoeften van patiënten een belangrijk onderdeel van het NLe vormen.

Nieuw beleidsplan NLe

In het jaar 2023 is een nieuw NLe-beleidsplan in de Algemene Ledenvergadering van juli 2023 aan de leden gepresenteerd en door hen goedgekeurd. Aan dit nieuwe beleidsplan heeft het bestuurslid Medische zaken meegeschreven waardoor de ervaringen van patiënten en de stem van de Lymevereniging beter meegenomen zijn. In 2023 is het beleidsplan tevens ingediend bij VWS voor subsidie. De financiering t/m april 2026 is rond. De verwachting is dat de komende jaren ook gefinancierd gaan worden.

Stuurgroep vergaderingen

In 2024 zijn er zes stuurgroepvergaderingen geweest. Deze bijeenkomsten betreffen vergaderingen tussen afgevaardigden van de partners van het NLe. In deze vergaderingen wordt de stand van zaken van projecten besproken en nieuwe plannen of voorstellen voor projecten worden afgestemd.

KAG spreekuur en verpleegkundig specialisten

Initiatieven die uit het NLe zijn voortgekomen bestaan voor de zorg uit het klinisch arbogeneeskundig spreekuur, de verpleegkundig specialist en multidisciplinaire overleggen tussen de medisch specialisten van beide expertisecentra. De Lymevereniging heeft inbreng in deze initiatieven. De tussentijdse resultaten van de klinische arbeidsgeneeskundige pilotstudie zullen in 2025 worden gepubliceerd in het Lyme magazine. De uiteindelijke resultaten zullen gepubliceerd worden in een wetenschappelijk tijdschrift.

Biobank en patiëntenregistratie

In de biobank worden de klinische gegevens van Lyme-patiënten en patiëntenmaterialen zoals bloed opgeslagen. Er wordt gewerkt met uniforme vragenlijsten. Zoals de GSQ-vragenlijst van dr. Fallon over symptomen, 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. In 2024 is de eerste vergadering geweest van de patiëntenadviesraad. De Lymevereniging en de STZ zijn in deze adviesraad vertegenwoordigd met een patiëntenvertegenwoordiger, naast patiënten uit het Radboudumc en Amsterdam UMC.

Tijdens de eerste introductiebijeenkomst is er kennisgemaakt en werden de werkwijze van de biobank en de taken van de patiëntenadviesraad besproken. De patiëntenadviesraad zal onder andere onderzoeksvoorstellen beoordelen die bij de biobank worden ingediend. Inzake vertrouwelijkheid zal er een vertrouwelijkheidsovereenkomst worden opgesteld.

Het uitbreiden van de zorgcapaciteit

Omdat niet iedereen die verwezen wordt naar een van de twee behandelcentra ook daadwerkelijk wordt gezien, bestaat er onverminderd de wens bij de Lymevereniging en de behandelaren om de capaciteit van de zorg uit te breiden. Hiertoe was reeds een plan opgesteld om de capaciteit in beide ziekenhuizen uit te breiden en ook uit te breiden naar andere academische ziekenhuizen. Dit plan is met de Lymevereniging besproken en voorgelegd aan de zorgverzekeraars.

Door de covidpandemie is dit initiatief stil komen te liggen. De komende beleidsperiode wordt dit plan opnieuw opgepakt. Daar waar nodig aangepast om opnieuw door de betrokken UMC's besproken te worden met de Zorgverzekeraars. Een korte samenvatting van dit plan is opgenomen in het beleidsplan. De capaciteit in de UMC's is in 2024 wat verhoogd en ook het geven van advies aan huisartsen is toegenomen.

Behandelstudies

Er komen twee gezamenlijke behandelstudies van het Radboudumc en van het Amsterdam UMC voor patiënten met lymegerelateerde chronische ziekte. Dit betreft een kleine vergelijkende studie om te zien of combinatietherapie met hydroxychloroquine (Plaquenil®) beter werkt bij behandeling van een Borrelia-infectie. Hierbij zal vergelijking plaatsvinden tussen: doxycycline in combinatie met hydroxychloroquine versus doxycycline alleen. In 2024 is de studie door de ethische commissie goedgekeurd. De verwachting is dat de studie in 2025 van start zal gaan.

En een antibiotische behandelstudie. In 2024 zijn de gesprekken over de opzet van de antibiotische behandelstudie van het Amsterdam UMC voortgezet en is – door de input van de Lymevereniging – besloten om cognitieve gedragstherapie uit de studie-opzet te halen. In 2024 zijn er nieuwe gesprekken geweest over de onderzoeksopzet, maar komen we nog niet tot een definitief onderzoeksvorstel. Er zijn stappen gezet om meer patiënten met gedissemineerde lyme in de biobank te krijgen, mede voor deze studie.

Er is onderzocht of we kunnen aansluiten bij biomedische onderzoeken die gedaan worden in het kader van long-covid en die ook van belang kunnen zijn voor chronische lymepatiënten. Zoals studies naar veranderingen in de energiefabrieken van de spieren, auto-immuniteit en andere. Daarnaast willen we kijken of we een extra onderzoek kunnen opzetten voor chronische lymepatiënten. De wil is er om chronisch zieke lymepatiënten in onderzoek te includeren, maar vooralsnog ontbreekt hiervoor onderzoeksgeld.

De medische werkgroep heeft in 2024 de mogelijkheden besproken om VWS en ZonMw te benaderen voor een onderzoeksprogramma voor chronisch zieke lymepatiënten en een conceptbrief opgesteld.

Intensievere kennisuitwisseling Platformbijeenkomsten

Tijdens de platformbijeenkomsten, die om de maand plaatsvinden, wordt geïnvesteerd in een intensievere kennisuitwisseling. 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 Lymevereniging heeft het voorstel gedaan voor de onderwerpen die besproken zullen worden in de platformbijeenkomsten en zal ook een presentatie geven over chronische lyme. In 2024 zijn er verschillende platformbijeenkomsten geweest waaronder over studies die gedaan worden in het kader van long-covid die interessant zijn voor chronisch zieke

lymepatiënten, studies die gedaan worden voor de ziekte van Lyme en de chronisch zieke groep, de Prospect-studie en tekenbeet co-infecties.

Eigen biomedische onderzoeksagenda

Vanuit de medische werkgroep houdt een subgroep zich bezig 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. In 2024 is er veel werk verricht en is er een groot aantal hoofdstukken in concept geschreven.

Als de subgroep het document klaar heeft dan wordt het in de medische werkgroep gelegd voor feedback. In Fase 2 worden verschillende stakeholders, waaronder het Lymefonds, in de gelegenheid gesteld om advies of inbreng te geven voor we komen tot een definitief document, dat gepubliceerd zal worden. We bepalen met deze partijen ook de prioritering van de onderzoeksagenda. Dit wordt een aparte publicatie. Acties richting de politiek die aan de presentatie van een onderzoeksagenda gekoppeld kunnen worden, zullen besproken en voorbereid worden.

Aansluiten bij onderzoek ME/cvs onderzoeksagenda

We sluiten aan met een groep chronische lymepatiënten bij 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.

In 2023 is bekend geworden dat ZonMw subsidie toegekend heeft aan het onderzoek, waardoor een groep chronische lymepatiënten meegenomen zal worden in het onderzoek. Het cohort uit de Lymepectstudie en het Please 5+ onderzoek zal breder onderzocht worden met nieuwe markers die met name kijken naar neuro-ontsteking en het metabolisme (de stofwisseling). In 2024 is dit onderzoek van start gegaan en dit loopt nog

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 Lymerichtlijn uit 2013 is echter verouderd en behoeft om inhoudelijke en juridische redenen herziening.

Aanvraag richtlijnherziening

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 afsprakendocument gemaakt dat alle partijen kunnen onderschrijven. Het afsprakendocument 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.

Toekenning subsidie en start richtlijntraject

In 2024 is de subsidie voor het eerste deel van de richtlijnherziening toegekend. Het doel van de herziening is het opleveren van een modulair opgebouwde landelijke richtlijn Lymeziekte, die de zorg voor patiënten met vroege Lymeziekte beschrijft met als doel de zorg voor deze patiënten te verbeteren. Voor de herziening van de richtlijn zal er een kerngroep en een werkgroep aangesteld worden. De kerngroep houdt zich bezig met het proces van de richtlijnherziening en het monitoren hiervan. De kerngroep faciliteert op deze wijze dat de werkgroep zich volledig kan bezighouden met de inhoud en het daadwerkelijk aanpassen van de richtlijn.

In 2024 is er een kennismakingsbijeenkomst geweest met de voorzitter van de werkgroep en is de voortgang besproken. De kerngroep is in december 2024 van start gegaan met een eerste vergadering. Twee patiëntenvertegenwoordigers van de Lymevereniging nemen hieraan deel. De patiëntenvertegenwoordigers hebben ervoor gezorgd dat we twee patiëntenvertegenwoordigers in de werkgroep krijgen in plaats van een en dat we suggesties mogen doen voor werkgroepleden naar de vakverenigingen, conform het afsprakendocument.

In 2025 zal de werkgroep van start gaan. Aan de werkgroep nemen verschillende vertegenwoordigers van specialistenvakverenigingen deel en twee patiëntenvertegenwoordigers van de Lymevereniging. De medische werkgroep vormt een klankbord voor de patiëntenvertegenwoordigers.

Ledenraadpleging

In 2024 is er hard gewerkt door de medische werkgroep om vragen op te stellen voor een ledenraadpleging, die bekeken zullen worden door de Patiëntenfederatie. Met de Patiëntenfederatie zijn meerdere gesprekken gevoerd.

We zullen samen met de Patiëntenfederatie in 2025 een ledenraadpleging houden, om zo de ervaringen die Lyme patiënten hebben met de zorg bij vroege Lymeziekte te registreren en in te brengen in de eerste richtlijnherziening.

Media

Door de online zichtbaarheid van de Lymevereniging op sociale media, de verbeterde website en de positieve ervaringen die media-outlets opdoen met de Lymevereniging, merken we dat media-outlets de Lymevereniging steeds beter weten (terug) te vinden. Zo worden we regelmatig benaderd voor interviews of informatie – waarbij we opmerken dat niet alle gesprekken met media leiden tot een artikel of uitzending – of worden we als bron vermeld in artikelen. Dit is een zeer

positieve ontwikkeling, die ervoor zorgt dat we nog meer mensen kunnen voorzien van de juiste informatie omtrent teken(beten) en de mogelijke gevolgen hiervan.

Jolien Plantinga heeft in 2024 via de Lymevereniging deelgenomen aan het wetenschapsprogramma Focus en Lidewij Boeken heeft het Noord-hollands Dagblad te woord gestaan.

Werkgroep Juridische Belangenbehartiging

De werkgroep heeft in 2021 en 2022 overlegd met een in lymezaken gespecialiseerde advocaat, die heeft vastgesteld dat alle juridische routes die de werkgroep samen met hem in kaart had gebracht, doodliepen; alleen het geven van informatie aan de achterban over Lyme als beroepsrisico leek nog een zinvolle actie te zijn, want Lyme is officieel erkend als beroepsziekte en sommige Lyme-patiënten hebben in dit verband heel substantiële schadevergoedingen gekregen van hun werkgever.

De werkgroep had dit advies graag nog willen toetsen aan een second opinion, maar de advocaat die we daarvoor op het oog hadden, bleek niet beschikbaar te zijn.

Daarom heeft de werkgroep een serie artikelen geschreven en in Lyme Magazine gepubliceerd over Lyme als beroepsziekte, met nuttige informatie voor degenen die ook denken tijdens de uitoefening van hun (vrijwilligers)werk de ziekte te hebben opgelopen. Daarna is de werkgroep in een slaapstand gegaan: eens per jaar overleggen de leden over de actuele stand van zaken en dan bespreken ze of er reden is om de werkgroep weer nieuw leven in te blazen. Als het zover is, zullen wij de leden daarover informeren.

Patiëntenalliantie PAIS (Post-Acuut Infectieus Syndroom)

In 2024 heeft het bestuur van PAIS een werkplan 2025 opgesteld met een aantal speerpunten van beleid. Voor 2025 is subsidie aangevraagd die door Fonds PGO positief is beoordeeld. Er zijn intensieve gesprekken gevoerd met andere patiëntenorganisaties.

De alliantie bestaat nu uit elf leden en een partner. Nu de alliantie over meer financiële middelen beschikt, gaat het bestuur een vaste medewerker aanstellen. Deze gaat aan een aantal speerpunten uitvoering geven en de leden meer betrekken bij de uitvoering van beleid.

In november 2024 heeft het bestuur van PAIS overleg gevoerd met: dr. Andres Dijkshoorn, MT-lid directie Infectieziektebeleid Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voor februari 2025 is er een extra gesprek afgesproken met dr. Dijkshoorn, waarbij hij graag geïnformeerd wil worden over specifiek de ziekte van Lyme, en in februari 2025 is het bestuur van PAIS door Minister Agema uitgenodigd voor een gesprek.

Lyme Symptometracker

In 2022 heeft vrijwilliger Hans van Andel een idee voorgedragen voor een website waar Lyme-patiënten hun symptomen bij kunnen houden. In 2024 heeft hij samen met Dennis Haverhals de eerste versie van deze website ontwikkeld. Deze eerste versie geeft patiënten zicht op het

verloop van hun eigen klachten en ze kunnen hun eigen verloop in statistieken vergelijken met dat van andere Lyme patiënten. In 2025 zal dit platform verder doorontwikkeld worden met functionaliteiten om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen met anonieme gegevens van klachten.

De huidige functionaliteiten van de Symptomentracker zijn:

Individuele progressie door: (persoonlijke data)

- Meer grip op symptomen
- Weten wanneer het tijd is voor verandering
- Betere hulp bij de huisarts

Meer inzicht in: (geaggregeerde data)

- Beloop van de ziekte
- Effect van behandelingen
- Verbanden tussen patiënten

Focus voor de Symptomentracker in 2025:

Wetenschappelijk onderzoek naar:

- Klachtenpatronen over tijd
- Beloop van het herstel in relatie tot behandeling
- Alternatieve behandeling versus medische behandeling
- De Nederlandse richtlijn versus behandeling volgens ILADS

Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2024

Ook eind 2024 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?

Dit jaar heeft de werkgroep drie ontwikkelingen gesignaleerd:

- De premies blijven stijgen; zorgtoeslag stijgt ook, maar minder. Dus het wordt voor iedereen duurder.
- Met name de vergoedingen voor fysiotherapie worden steeds verder uitgekleed: meer beperkingen, minder sessies die vergoed worden, hogere premies voor de aanvullende verzekering.
- De restitutiepolis blijkt te zijn verdwenen, dus een echt vrije zorgkeuze bestaat alleen nog voor wie de rekening zelf betaalt. Alle anderen zijn aangewezen op zorgverleners met wie hun verzekeraar een contract heeft. Bij ziekenhuiszorg is dat niet vaak een probleem: bijna alle verzekeraars hebben contracten met bijna alle ziekenhuizen. Maar met name bij fysiotherapie en thuiszorg is het zaak van tevoren goed uit te zoeken of de aanbieder die je

op het oog hebt, een contract heeft met je verzekeraar, omdat je anders een fiks deel van de rekening zelf moet betalen.

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.

In 2024 hebben de vrijwilligers van de werkgroep 31 mensen individueel begeleid bij hun UWV-proces, via telefoon en e-mail.

De werkgroep neemt deel aan een intensief traject over de motie van Van Kent: vier patiëntenorganisaties (Lymevereniging, ME/cvs, long-covid en Q-koorts) hebben 22 verbetervoorstellen gedaan. Heel veel overleg met de samenwerkingspartners, en met het UWV, met de FNV en CNV, de NVVG en de NVAB en met het ministerie van VWS. Er zijn inmiddels in 2024 twee ronde tafelgesprekken gevoerd met diverse belanghebbende organisaties waaronder ook de Lymevereniging. Momenteel zijn we in overleg met het UWV over de uitvoering van de afspraken uit deze ronde tafelgesprekken, maar ook over de aanpassing van de Standaard duurbelastbaarheid in arbeid. Een belangrijke richtlijn voor de UWV verzekeringsarts waarvan de uitkomst zeker belangrijk is voor een chronische lymepatiënt in verband met een urenvermindering of bijvoorbeeld recuperatietijd (herstelmomenten).

Pim de Vries heeft een notitie geschreven over argumenten om bij moeilijk objectiveerbare ziekten zoals de Post Acute Infectie Syndromen (PAIS) de bewijslast om te keren (niet de patiënt moet bewijzen dat klachten veroorzaakt worden door de doorstane of nog aanwezige ziekte, maar de verzekeringsarts die hen wil goedkeuren moet bewijzen dat belemmeringen en klachten er niet (meer) kunnen zijn zodat werken nog tot de mogelijkheid behoort). Een vergelijkbare juridische situatie is standaard in de belastingwetgeving.

O.a. juristen van de Steungroep ME/CVS en arbeidsongeschiktheid kijken naar de haalbaarheid van de notitie.

In 2024 heeft de werkgroep tweemaal de UWV-training georganiseerd, beide keren online. In het voorjaar waren er veertien deelnemers, in het najaar zestien. De training werd opnieuw hoog gewaardeerd, het gemiddelde rapportcijfer dat de cursisten gaven was een 8,25 voor de editie in het voorjaar en een 8,3 voor de editie in het najaar.

De werkgroep heeft diverse nieuwe vrijwilligers geworven:

Een dame die als vrijwilliger namens de lyme-community plaats wilde nemen in een van de elf regionale cliëntenraden van het UWV, namelijk die in de regio Rijnmond; van haar hebben we na korte tijd alweer afscheid moeten nemen, nadat was gebleken dat de wederzijdse verwachtingen te ver uiteenliepen.

Een viertal enthousiaste, jonge juristen die willen meehelpen met de individuele begeleiding van patiënten die een uitkering willen aanvragen.

Momenteel is er nog een vacature voor een werkgroeplid met medische expertise op het gebied van de ziekte van Lyme.

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