

## Sociaal Jaarverslag 2014

<b>INHOUD</b>	<b>pag</b>
Voorwoord	1
1. Leden en Lotgenotencollectief	2
1.1. Lotgenotencontacten	
1.2. Jongeren	
1.3. Ledenenquêtes	
1.4. Ledenforum	
2. Voorlichting	2
2.1. Telefonische informatiedienst	
2.2. Lezingen	
2.3. Beurzen/markten	
2.4. Informatiemateriaal	
3. Belangenbehartiging	4
3.1. Algemeen	
3.2. Burgerinitiatief	
3.3. Participatie in advies richtlijncommissie	
3.4. Ervaringsdeskundigheid werkt	
3.5. Juridische ondersteuning	
3.6. Behandel- en expertisecentrum	
3.7. Werkgroep Ouders van kinderen met Lyme	
4. Onderzoek	6
4.1. Onderzoeksagenda Lyme	
5. Zichtbaar in de samenleving, communicatie en media	6
5.1. Laat je niet Lymen	
5.2. Digitale Nieuwsbrief	
5.3. Media	
5.4. Website	
5.5. Sociale Media	
5.6. Week van de Teek	
6. Organisatie	8
6.1. Algemene Ledenvergadering	
6.2. Actieve leden / vrijwilligers	
6.3. Bestuur	
6.4. Ondersteuning van de NVLP	
6.5. Beleidsontwikkeling	
6.6. Samenwerking	
6.7. Ledenverloop	
7. Financiën	10

---

Op 17 november jl. overleed dr. Willy Burgdorfer, zoöloog en microbioloog, op 89-jarige leeftijd aan de complicaties van Parkinson. Bij veel mensen zal zijn naam weinig tot niets oproepen, maar wij lymepatiënten kennen hem als dé man die de ziekte van Lyme heeft ontdekt. Hij was het die in 1982 de spirocheet ontdekte die de ziekte van Lyme veroorzaakt. Deze bacterie werd naar hem vernoemd, de *Borrelia burgdorferi*. Tijdens zijn loopbaan heeft hij veel onderzoek gedaan en daarover meer dan 225 papers en boeken geschreven, lezingen gegeven op vele seminars en congressen. Hij heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan het op de kaart zetten van de ziekte van Lyme, aan de wetenschap en met grote eerlijkheid, integriteit en toewijding de weg vrij gemaakt voor een andere benadering van deze voor velen slopende ziekte. Wij zijn hem veel dank verschuldigd.

---

## VOORWOORD

U bent begonnen met lezen in het jaarverslag 2014 van de NVLP, een jaar waarin we een aantal successen hebben gevierd en waarin we de opmaat hebben genomen tot verdere groei en ontwikkeling. Van zowel de vereniging zelf als de verbetering van diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme. In dit verslag kunt u daarover lezen, zo ook over de plannen die we niet tot realisatie hebben kunnen brengen. Samenvattend mogen we stellen dat 2014 een jaar was waar we met tevredenheid op terugkijken.

In dit voorwoord willen we het succes van de in 2010 ingediende volkspetitie zeker niet ongenoemd laten. Voor het eerst in haar geschiedenis heeft de Tweede Kamer een volkspetitie overgenomen en bovendien heeft de Tweede Kamer een motie aangenomen die de minister opdracht geeft om te zorgen voor de komst van een Expertisecentrum. Een succes dat in 2015 hopelijk haar voorlopige hoogtepunt bereikt met de opening van een Expertisecentrum. Een centrum waar wij als patiëntenvereniging achter staan en vertrouwen in hebben. Een woord van grote dank aan alle leden die zich de afgelopen 4 jaar hebben ingezet om de petitie tot een succes te maken is dan ook op zijn plaats. Dat woord van dank willen wij ook graag uitspreken aan oud-voorzitter Anton Riemslag die zich in 2014 om gezondheidsredenen heeft teruggetrokken als vrijwilliger en vooral in onze herinnering zal blijven als de man die in ons land Lyme als beroepsziekte op de kaart heeft gezet.

2014 is ook het laatste volledige bestuursjaar van Gracia Pekel en Miranka Mud. Na 9 jaar treden zij in maart 2015 terug als bestuurslid conform de statuten. Samen met anderen stonden Miranka en Gracia in 2006 aan de wieg van de huidige lymevereniging, die strijd voor betere diagnose en behandeling. Het belang van hun beider bijdragen was de afgelopen jaren onmiskenbaar aanwezig en we hopen ook de komende jaren van hun kennis en ervaring gebruik te kunnen blijven maken.

Maart 2015

Het NVLP bestuur

---

## **1. LEDEN EN LOTGENOTENCOLLECTIEF**

### **1.1. Lotgenotencontacten**

In 2014 zijn er 10 regionale bijeenkomsten geweest voor lotgenotencontact en 1 landelijke bijeenkomst. In totaal hebben 296 mensen aan deze bijeenkomsten deelgenomen. Gemiddeld zo'n 22 per regionale bijeenkomst en 80 op de landelijke. Een aantal dat voor zichzelf spreekt als het gaat om het beantwoorden van de vraag of er nog behoefte bestaat aan dit type bijeenkomsten in de tijd van sociale media. Wij veronderstellen dat het persoonlijk contact en de gesprekken met tips en adviezen van ervaringsdeskundigen voorzien in een blijvende behoefte. Ook kunnen we vaststellen dat de lotgenotendagen door niet-leden bezocht worden. Anders dan we in ons jaarplan hadden aangekondigd hebben we nog geen mogelijkheid gezien om een toolkit samen te stellen ter ondersteuning van de organisatie van deze bijeenkomsten. Dit staat nu voor 2015 gepland en begroot.

### **1.2. Jongeren**

In 2014 hebben een aantal jongeren bij het bestuur aangeklopt of de vereniging ook specifieke jongerenactiviteiten kon organiseren. Elke Olthuis vroeg in feite al tijdens de ALV van maart 2014 aandacht voor haar sponsorcampagne. Elke Olthuis wilde haar lange haardos afknippen en vroeg daarmee sponsorgeld. Een eerste crowdfunding activiteit. Elke Olthuis heeft daarmee €1000 voor de Lymevereniging opgehaald die zij graag wilde gaan besteden aan jongerenactiviteiten. Najaar 2014 hebben zich drie jongeren gemeld naar aanleiding van onze oproep in de digitale nieuwsbrief. Zij wilden actief worden voor de vereniging. Een eerste presentatie hadden zij op de vrijwilligersbijeenkomst van 15 november.

De inzet heeft geresulteerd tot een eerste bijeenkomst lotgenotencontact zoals jongeren die graag willen. In een ongedwongen café-achtige sfeer hebben op zaterdag 13 december 15 jongeren uit heel Nederland elkaar ontmoet en ervaringen uitgewisseld die zij als Lyme patiënt in hun dagelijkse leven tegenkomen. Deze activiteiten gaan in 2015 voortgezet worden.

### **1.3. Ledenenquêtes**

Meten is weten en om meer te weten te komen over de vragen en behoeftes van onze leden is afgesproken met enige regelmaat enquêtes te houden onder leden. Alhoewel er enthousiaste leden zijn die hierover ideeën hebben en ermee aan de slag willen, hebben we vertraging opgelopen in het realiseren van de organisatorische randvoorwaarden. De eerste enquête wordt in de eerste helft van 2015 verwacht.

### **1.4. Ledenforum**

Wij moeten vaststellen dat het ledenforum met 45 berichten in 2014 een wat kwijnend bestaan leidde. Dat zal voor een deel haar oorzaak vinden in de opkomst van sociale media, maar moet vooral toegeschreven worden aan het ontbreken van actieve leden die als moderator het gebruik stimuleren.

## **2. VOORLICHTING**

### **2.1. Telefonische informatiedienst**

Begin 2014 spraken we het voornemen uit de telefonische informatiedienst nog beter bereikbaar te maken door het tarief van 25 cent per minuut te verlagen. In 2014 hebben we het tarief in 2 stappen weten terug te brengen tot 15 cent per minuut. Dat de informatietelefoon in een behoefte voorziet blijkt uit het aantal ruim 900 gevoerde telefoongesprekken. Waarmee deze- bijna onzichtbare dienst – een heel belangrijke bijdrage levert aan het werk van de NVLP. Een overzicht van veel gestelde vragen/gespreksonderwerpen:

- Lymespecialisten of artsen die langer dan de CBO richtlijn behandelen
- Artsen nemen mensen die behandeld zijn niet serieus als klachten aanhouden of

---

opnieuw beginnen

- Welke testen? Betekenis van testen, worden deze erkend in Nederland?  
Testen zijn negatief, waar kan ik nu heen? Wat zijn betrouwbare testen?
- Alternatieve mogelijkheden
- Jongeren met Lyme
- Verloop van de ziekte en welke vooruitzichten zijn er
- Overdraagbaarheid bij seks en zwangerschap
- Problemen bij UWV door geen duidelijke diagnose door reguliere arts.

Opvallend is dat er weinig vragen worden gesteld over de teek zelf: waar kans op besmetting, wat moet ik doen na een beet... Mogen we daaruit afleiden dat die informatie inmiddels voldoende bekend is? Wellicht is het voor die conclusie nog te vroeg, maar de bekendheid van de ziekte van Lyme is zeker toegenomen door alle publicaties de afgelopen jaren. Het aannemen van het Burgerinitiatief heeft daar zeker aan bijgedragen.

## **2.2. Lezingen**

De NVLP heeft in 2014 in totaal 8 lezingen gegeven. Dit aantal is duidelijk lager dan in de voorgaande jaren. De reden is onbekend, wellicht heeft dit ook te maken met de toenemende bekendheid van Lyme en de beschikbare informatie op internet. Ook valt op dat we in 2014, maar ook in de jaren daarvoor geen lezingen hebben gegeven op scholen. Een punt van aandacht. Regelmatig krijgen wij wel de vraag om een informatiepakket van scholieren die een spreekbeurt over Lyme willen geven. We waren wel aanwezig bij een groep apothekers en op de rechtbank om lezingen te geven aan de medewerkers.

## **2.3. Beurzen/markten**

De NVLP heeft in 2014 op 23 verschillende beurzen gestaan bij onder andere: de stafmedewerkers van het Oranje Kruis, de Hersenstichting, het Vlietland ziekenhuis. Voorlichtingstafels zijn ingericht in het Geldrop ziekenhuis en het Radboudumc tijdens de Immunologiedag. Op groenbeurzen komen vaak mensen langs met een vraag of zelfs met een teek in de huid en moeten we regelmatig mensen doorsturen naar de huisarts.

## **2.4. Informatiemateriaal**

Informatiemateriaal is uitgedeeld op beurzen en tijdens festivals zoals het Oerolfestival op Terschelling. In totaal zijn 15.000 folders uitgedeeld. Vooral de folder 'Slim de natuur in' met 12.500 exemplaren.

Het ontwikkelen van factsheets die een deel van de folders kunnen gaan vervangen heeft het afgelopen jaar geen prioriteit gekregen doordat er een ruime voorraad aan foldermateriaal is die nog uitgedeeld kan worden. Ook de modernisering van de website, waarop informatie snel en eenvoudig toegankelijk is, hetgeen voor 2015 op de rol staat heeft geleid tot het besluit het ontwikkelen van factsheets uit te stellen.

# **3. BELANGENBEHARTIGING**

## **3.1. Algemeen**

Belangenbehartiging van lymepatiënten is een van de kerndoelstellingen, zo niet het kerndoel van de vereniging. De belangenbehartiging loopt van het landelijk, politiek en het in de media aandacht vragen voor de Lyme problematiek tot het ondersteunen van individuele leden met hun specifieke vragen. De vereniging wordt geconfronteerd met falende medische zorg en hierdoor in toenemende mate met juridische en/of maatschappelijke hulpvragen van leden. Op het terrein van belangenbehartiging zijn het afgelopen jaar vele activiteiten verricht. Hieronder een weergave van de hoofpunten.

---

### **3.2. Burgerinitiatief**

Op 15 mei 2014 vond het plenaire slotdebat plaats over de ziekte van Lyme. Dit naar aanleiding van het Burgerinitiatief van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten dat in september 2010 namens meer dan 70.000 ondertekenaars werd ingediend.

Alle politici hebben zich tijdens het debat nadrukkelijk achter de petitie gesteld en daarmee duidelijk gemaakt dat ook zij het zat zijn dat er onvoldoende vooruitgang wordt geboekt op het gebied van diagnose en behandeling en dat patiënten zich hierdoor gedwongen zien uit te wijken naar het buitenland. Daarmee schreven wij als vereniging geschiedenis, want nooit eerder nam de Tweede Kamer een Burgerinitiatief over.

De Kamerleden waren van mening dat alle patiënten in eigen land terecht moeten kunnen. Volgens SP-Kamerlid van Gerven moet de oprichting van een landelijk Expertisecentrum het begin van de oplossing zijn voor de problematiek. Hij diende hierover een motie in die met algemene stemmen is aangenomen. Leden van de Tweede Kamer pleitten voor een brede betrokkenheid van de patiëntenvereniging bij zowel de oprichting van het Behandel- en Expertisecentrum als bij de opzet van de onderzoeksprogramma's. De NVLP is met de belanghebbende partijen om de tafel gegaan, zoals VWS, ZonMw en het RIVM. Van de academische ziekenhuizen lijkt het Radboudumc het ziekenhuis te zijn, dat het meest in staat zou kunnen zijn om aan onze wensen en verwachtingen betreffende een Lyme Behandel- en Expertisecentrum te voldoen. Daarom is de NVLP als eerste met het Radboudumc gaan praten en hebben we de Stichting Tekenbeetziekten uitgenodigd om mee te praten. De NVLP, STZ en het Radboudumc hebben een visiedocument opgesteld. Wij hebben dat medio februari toegestuurd aan de minister van VWS en aan de Tweede Kamer. Gesprekken met andere partijen zoals RIVM en AMC zijn in maart 2015 gestart.

### **3.3. Participatie in advies en richtlijncommissies**

De NVLP heeft geparticipeerd in de commissie die de multidisciplinaire richtlijn Lyme en Arbeid van het RIVM en het NVAB tot stand heeft gebracht. Wij zijn bij meerdere vergaderingen aanwezig geweest en hebben zowel stukken betreffende de Lyme diagnose- en behandelproblematiek als stukken betreffende Lyme en arbeids(on)geschiktheid aangeleverd. Doordat de informatie omtrent diagnose en behandeling van Lyme, die in deze richtlijn staat, gebaseerd is op de CBO-richtlijn 2013 kunnen wij niet achter deze informatie staan. Om dit te ondervangen staat dan ook in deze richtlijn, die april 2014 uitgekomen is, vermeld dat de NVLP de CBO-richtlijn 2013 niet onderschreven heeft. Van onze aanbevelingen betreffende het gedeelte Lyme en Arbeid zijn wel enkele van onze punten meegenomen. De NVLP vindt de eindversie van de richtlijn zeker niet ideaal vanwege het voortborduren op de CBO-richtlijn 2013, maar het gedeelte betreffende Lyme en arbeid vinden we overwegend redelijk. De NVLP heeft niet de mogelijkheid gekregen de richtlijn wel of niet te autoriseren.

### **3.4. Ervaringsdeskundigheid werkt**

De NVLP is vanaf 2013 bezig het voucherproject "Ervaringsdeskundigheid werkt" samen met acht andere patiëntenorganisaties vorm te geven. De andere patiëntenverenigingen zijn: de ME/ CVS Stichting, de Nederlandse Coeliaki Vereniging (NCV), mensen met een glutenallergie, Q-estion (Q koorts patiënten) Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Vereniging OPS Nederland (mensen met de Schildersziekte), Vereniging van mensen met Brandwonden, Whiplashstichting Nederland (WSN) en de ANGO (Algemene Nederlandse Gehandicapten Organisatie). De NVLP is behalve in de projectgroep ook in de stuurgroep van dit project vertegenwoordigd. De stuurgroep bepaalt de koers van het project. Er is een goede leverancier van de kennisbank gevonden, die meerdere workshops aan de stuur- en de projectgroepleden gegeven hebben over het schrijven van artikelen en het geschikt maken van bestaande artikelen voor de kennisbank. In de digitale kennisbank wordt alle informatie over werken en participatie met een chronische ziekte, de keuringspraktijk en re-integratie van de betrokken patiëntenorganisaties opgeslagen. De knelpunten van en de specifieke informatie over de eigen ziekte evenals jurisprudentie worden geregistreerd en ingebracht met als doel deze te gebruiken om de positie en de participatiemogelijkheden van (chronische) lyme-

---

patiënten te versterken evenals de rechtspositie. Er is door NVLP leden regelmatig gebruik gemaakt van het Advies- en Meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid (AMZA), dat deel uitmaakt van het samenwerkingsproject. Het is de bedoeling dat de kennisbank eind maart 2015 opengesteld gaat worden voor de hulpverleners van de deelnemende patiëntenorganisaties.

### **3.5. Juridische ondersteuning**

De vereniging wordt veelvuldig geconfronteerd met falende medische zorg t.a.v. lymepatiënten. Hierdoor worden er in toenemende mate juridische en/of maatschappelijke hulpvragen door leden gesteld. Er is jurisprudentie verzameld. Er is onderzoek naar mogelijke (proef) processen gaande. Ongeveer 50 maal werd er advies gegeven aan patiënten inzake procedures en processen. Dit ging ongeveer 30 maal over UWV (beroeps) zaken, waarbij de AMZA ook circa 10 keer over procedures in verband met arbeidsongeschiktheid geadviseerd heeft. Er is ongeveer 20 maal geadviseerd over (mogelijke) processen in verband met zorgverzekeringen, 4 maal over een medische tuchtzaak, 3 maal over een civiele procedure betreffende mogelijke letselschade door een (te) laat gestelde, gemiste of foute diagnose en 2 maal advies gegeven over een eventuele procedure aan ouders van minderjarige lymepatiënten die te maken krijgen met bemoeyenis van het AMK. Er is circa 10 maal met de advocaat van een lymepatiënt overlegd.

In 2014 hebben we contact gehad met het UWV over een aantal kwesties van lymepatiënten. Met dit initiatief willen we bereiken dat het UWV duidelijk gemaakt wordt tegen welke problemen lymepatiënten aanlopen. Deze punten worden onder de aandacht gebracht bij de UWV medewerkers. Eind 2015 herhalen we dit gesprek waardoor we meer structurele aandacht voor lymepatiënten willen bereiken bij het UWV en de bedrijfsartsen.

### **3.6. Behandelen- en Expertisecentrum**

De Tweede Kamer heeft tijdens de behandeling van de Lyme Wet in mei 2014 in een motie aan de minister gevraagd er voor te zorgen dat er een Lyme Behandelen- en Expertisecentrum komt. En tevens aangedrongen op betrokkenheid van de patiëntenvereniging. De minister heeft dat toegezegd. Om het risico van een waterig compromis van diverse belanghebbende partijen en ziekenhuizen te voorkomen heeft het bestuur van de NVLP in juni besloten niet op plannen van het ministerie/RIVM te wachten maar zelf het initiatief te nemen. Een initiatief dat al snel uitkwam bij gesprekken met het Radboudumc. Op onze uitnodiging heeft de voorzitter van de stichting Tekenbeetziekten aan de gesprekken deelgenomen, waardoor we als één patiëntenfront konden opereren. Onze uitgangspunten hebben we vastgelegd in een notitie en deze is als basis gebruikt voor de gesprekken. Deze gesprekken hebben uiteindelijk geleid tot een gezamenlijk visiedocument dat door Radboudumc, STZ en NVLP is onderschreven en door ons in februari 2015 aan de minister en Tweede Kamer is toegestuurd. Het visiedocument kent een aantal voor ons heel belangrijke elementen die tijdens de ALV van 21 maart zullen worden toegelicht. In de eerste helft van 2015 volgen verdere gesprekken met andere partijen die mogelijk als partners aansluiten bij het door ons beoogde Behandelen- en Expertisecentrum.

Alhoewel we goede resultaten hebben geboekt zijn we nog niet bij een definitief en door de minister goedgekeurd plan. Het komende halfjaar zal duidelijkheid gaan geven.

### **3.7. Werkgroep Ouders van kinderen met Lyme**

In de tweede helft van 2014 heeft een aantal ouders van kinderen met Lyme tezamen met andere actieve (bestuurs)leden een werkgroep opgericht. Doel van deze werkgroep is aandacht te vragen voor en verbetering te brengen in de schrijnende situaties waarin kinderen met Lyme zich bevinden. Meestal veroorzaakt door misdiagnose of pas zeer laat gestelde diagnose. Een diagnose die dan ook vaak niet erkend wordt door artsen in Nederland. Alleen al het feit dat er in Nederland geen enkele kinderarts is die gespecialiseerd is in de ziekte

---

van Lyme spreekt boekdelen. De werkgroep heeft nog geen concrete activiteiten ontwikkeld, maar zal in 2015 vast en zeker van zich laten horen.

## **4. ONDERZOEK**

### **4.1. Onderzoeksagenda Lyme**

Met de motie van de Tweede Kamer in de achterzak heeft de NVLP in de zomer van 2014 contact gezocht met ZonMw. Een organisatie die namens het ministerie van VWS onderzoeken uitzet en subsidieert. Onderwerp van gesprek was het opstellen van een onderzoeksagenda Lyme. Onze insteek daarbij is: wat moet er de komende 10 jaar aan onderzoek plaatsvinden om diagnose en behandeling van (chronische) Lyme te verbeteren. Inmiddels heeft ZonMw een eerste inventarisatie afgerond. Wij verwachten dat de onderzoeksagenda in 2015 gereed zal zijn. Vanzelfsprekend vindt afstemming plaats met het Lyme Behandel- en Expertisecentrum dat in oprichting is.

## **5. ZICHTBAAR IN DE SAMENLEVING, COMMUNICATIE EN MEDIA**

### **5.1. Laat je niet Lymen**

Het Bulletin "Laat je niet Lymen" is het afgelopen jaar driemaal verschenen.

In de loop van 2014 is er een nieuw vast lid aan de redactie toegevoegd, waardoor de redactie werd gevoerd door vier personen onder eindredactie van een lid van het bestuur.

Omdat de LJNL dit jaar driemaal is verschenen, was uitgave 2 een extra uitgebreide editie. De actieve bijdrage van leden in de vorm van het insturen van hun ervaringsverhaal was groot. In totaal zijn er tien patiëntenverhalen gepubliceerd, soms in de vorm van een interview.

Er werd in 2015 naast de vaste rubrieken Patiëntenverhalen en Flitsen met kort nieuws onder andere aandacht besteed aan: De ontwikkelingen rondom het Burgerinitiatief en de acties van de NVLP naar de politiek, de serologie bij late Lyme, de overeenkomsten tussen de Aidsepidemie en de Lyme-epidemie, een interview met de nieuwe voorzitter, Lymeborrelieose in het kader van de pijnbehandeling, slaapproblemen en veranderingen in de zorg in 2014. Tekenbeet co-infecties die in Nederland worden onderschat, bestrijding van chronische pijn en neurostimulatie, Lyme en andere teekgerelateerde infectieziekten die een bedreiging van de volksgezondheid vormen en hoe wereldwijd de situatie te verbeteren, de update van de ILADS-richtlijn, de rechtsbijstandsverzekeraar, een interview met de schrijver van het boek "Teken aan de wand" en hoe patiëntenverhalen de kwaliteit van de zorg kunnen verbeteren. Zelfvertrouwen en chronisch ziek zijn, probiotica, problemen waar patiënten tegenaan lopen in de praktijk, de ziekteverschijnselen bij Lyme-neuroborrelieose, de zorg vanaf 2015 en verslaglegging van de Algemene Ledenvergadering, de voorlichting, de vrijwilligersdag en andere.

Door het belichten van de nieuwste medische informatie en ontwikkelingen in binnen- en buitenland houdt de vereniging de leden goed op de hoogte op het gebied van Lyme en tekenbeet co-infecties. Diverse artikelen werden geschreven door artsen met deskundigheid op het gebied van Lyme en moesten vertaald worden. Daarnaast werd er aandacht besteed aan de wetenschappelijke discussie en de verschillende standpunten. Extra aandacht is besteed aan meer praktijkgerichte artikelen met praktische tips voor patiënten bij het omgaan met de ziekte en de symptomen.

Door eigen inbreng van de leden in de rubriek Patiëntenverhalen of door het opsturen van kopij of wensen bevordert de redactie de betrokkenheid. Verder is er zowel aandacht voor de activiteiten van de vereniging, als informatie over sociale verzekeringen, werk, uitkeringen en voorzieningen.



---

## 5.2. Digitale Nieuwsbrief

Naast het kwartaalblad “Laat je niet Lymen”, informeren we onze leden maandelijks via e-mail met een digitale nieuwsbrief “Lymenieuws”. Deze digitale nieuwsbrief wordt ook aan relaties verzonden. In deze brief zijn nieuws, feiten, opinies, verhalen en een vaste blog van de voorzitter te vinden. De inhoud is actueel en afhankelijk van het aanbod. De digitale nieuwsbrief is in 2014 vijf keer verschenen. Doordat van lang niet alle leden een emailadres bekend was, is eind 2014 aan al die leden een brief verzonden met het verzoek een emailadres door te geven. Dit heeft geleid tot een toename van 67% naar 75%. Inschrijven voor de nieuwsbrief kan via de website onder de link Ledenbulletin. De nieuwsbrieven zijn ook te lezen op de website van de NVLP. Gezocht wordt nog naar een mogelijkheid om leden zonder emailadres en internetaansluiting toch de beschikking te geven over de nieuwsbrief.

## 5.3. Media

In 2014 kwam de NVLP vaak in de media. Het hoogtepunt was dat de Lymevereniging de voorpagina van de Telegraaf haalde met een groot artikel over zelfdoding bij Lyme. Hieruit kwam een stroom van media-aandacht voort in andere grote landelijke kranten, het NOS radiojournaal en tv, waaronder een uitgebreide reportage bij BNN en Hart van Nederland. Een tweede groot reportageartikel in de Telegraaf volgde over het uitwijken van Lyme patiënten naar het buitenland.

De afronding van het Burgerinitiatief met een debat in de Tweede Kamer zorgde eveneens voor veel media-aandacht in kranten op tv en regionale zenders, waaraan de NVLP een bijdrage leverde. In aanloop naar het debat plaatste de NVLP tevens een drietal persberichten op het ANP, die door diverse media werden overgenomen of waar interviews uit volgden over de wensen van de Lymevereniging. Daarnaast gaven we een interview voor Radio Signaal over de ziekte van Lyme, waren we te vinden in het tv programma Kassa over zelftesten op Lyme en in een reportage van Eenvandaag over de ontoereikende diagnose en behandeling. De NVLP verzorgde tevens voor diverse bladen en lokale en regionale tv programma's contacten met Lyme patiënten die hun verhaal wilden vertellen. Ook werd algemene informatie verstrekt over Lyme aan de pers waardoor er informatieve berichten werden geplaatst.

## 5.4. Website

De website van de NVLP is in 2014 continu geactualiseerd. Informatiemateriaal van de vereniging wordt met regelmaat van de site gedownload. Het gemiddeld aantal unieke bezoekers per dag bedraagt 873 (t.o.v. 642 in 2013) met uitschieters tot 1611 in de periode van het Tweede Kamer debat. In 2015 willen we de website verder optimaliseren en toegankelijker maken.

## 5.5. Sociale media

De NVLP heeft in 2014 de communicatie via twitter voortgezet. In totaal zijn er op twitter 721 tweets geplaatst en kennen we momenteel 494 volgers.

Er is nog geen facebookpagina van de vereniging opgestart wegens gebrek aan vrijwilligers hiervoor. Inmiddels wordt door de jongerengroep gewerkt aan de opzet van een facebookpagina voor jongeren. Voor het opzetten, beheren en bijhouden van de sociale media hopen we in 2015 gemotiveerde actieve leden aan te trekken.

## 5.6. Week van de Teek

Of je nu beroepsmatig in het groen komt of als recreant van de natuur geniet, je doet er goed aan om aandacht te besteden aan teken, tekenbeten en aan de mogelijke gevolgen van de ziekte van Lyme.

Om deze reden wordt jaarlijks in het vroege voorjaar De Week van de Teek georganiseerd door een omvangrijke groep landelijke samenwerkende organisaties, waaronder de NVLP. De NVLP heeft in deze week op diverse locaties in het land voorlichting gegeven en zocht de media op om aandacht te genereren voor de diagnose- en behandelproblematiek bij de ziekte van Lyme.



---

## **6. ORGANISATIE ALGEMEEN**

### **6.1. Algemene Ledenvergadering**

In april 2014 werd in Driebergen de Algemene Ledenvergadering gehouden. De belangrijkste agendapunten waren de goedkeuring van het sociaal en financieel jaarverslag; de goedkeuring van het beleidsplan 2014-2017 en het activiteitenplan 2014; de benoeming van 4 nieuwe bestuursleden. Het beleidsplan is op voorstel van de leden op enkele punten aangescherpt. De vergadering verliep in een goede sfeer. De goedkeuringen en benoemingen vonden unaniem plaats.

### **6.2. Actieve leden / Vrijwilligers**

Zo'n 60 actieve leden/vrijwilligers zorgden het afgelopen jaar ervoor dat de activiteiten werden georganiseerd en uitgevoerd. De meesten van hen zijn leden, soms ook niet-leden/sympathisanten. Zij allen stellen met regelmaat hun kennis en ervaring in. De inzet van al deze vrijwillige medewerkers is divers, zowel qua inhoud als in aantal uren. En zo hoort het ook. Iedereen die zich in wil en kan zetten doet dat naar eigen vermogen. Veel van hen waren actief in de voorlichting via de telefoon, lotgenotencontacten, lezingen en op beurzen. Anderen waren actief in onder meer de redactie, de behandeling van de petitie in de Tweede Kamer, de onderzoekagenda, de kascommissie en werkgroepen zoals Ouders van kinderen met Lyme en de werkgroep Jongeren.

Tijdens een inspirerende vrijwilligersmeeting in november zijn goede voorstellen gedaan om de communicatie en ondersteuning van vrijwilligers te optimaliseren. Het bestuur zal deze voorstellen zo mogelijk realiseren in 2015. Een eerste voorstel is inmiddels tot uitvoering gebracht met het verschijnen van de eerste vrijwilligersnieuwsbrief.

### **6.3. Bestuur**

Met een nieuwe penningmeester, secretaris en voorzitter en een herbenoeming van Heleen Hutink was het bestuur in april 2014 weer op volle sterkte. Tijdens een beleidsdag in mei heeft het bestuur als collectief de werkzaamheden verdeeld en de prioriteiten voor 2014 aangescherpt. Dat laatste was nodig omdat het activiteitenplan erg ambitieus was, zoals ook al tijdens de ALV door leden gesteld werd. De aanscherping was vooral ook nodig als gevolg van de door de Tweede Kamer afgedwongen oprichting van een (nieuw) Expertisecentrum. Als bestuur namen we het besluit om niet af te gaan wachten, maar namen zelf het initiatief om prioriteit te geven aan het realiseren van een Behandel- en Expertisecentrum. Natuurlijk heeft deze keuze effect gehad op de uitvoering van ons activiteitenplan 2014. Het is met name ten koste gegaan van de versterking van de interne organisatie. Reden om komend jaar een inhaalslag te maken en hieraan een hogere prioriteit te geven. Gaandeweg het afgelopen jaar moest Talitha Levering als gevolg van haar ziekte haar werkzaamheden tijdelijk opschorten en later besluiten haar functie beschikbaar te stellen. Doordat Gracia Pikel en Miranka Mud terugtraden omdat hun maximale zittingstermijn erop zit, werd het bestuur voor de uitdaging gesteld 3 nieuwe leden te werven.

### **6.4. Ondersteuning van de NVLP**

Evenals in voorgaande jaren houdt de NVLP domicilie bij Het Ondersteuningsburo (HOB). Het HOB verzorgt tevens de financiële- en ledenadministratie en verricht diverse secretariële taken zoals mailing en gedeeltelijke postafhandeling. Door het gesprek met het HOB aan te gaan over de dienstverlening en een aantal taken efficiënter aan te pakken is het bestuur erin geslaagd de kosten van het HOB voor 2015 terug te dringen met ca. 10%.

### **6.5. Beleidsontwikkeling**

Het voordeel van een deels nieuwe bestuursamenstelling is dat zo'n nieuw bestuur fris tegen het functioneren van de vereniging aankijkt en zonder last van historie zaken aankaart en in beweging zet. Het voordeel van bestuursleden die al langere tijd met het bijtje hakken is dat zij de nieuwkomers kunnen behoeden voor de valkuilen en vernieuwing in historisch

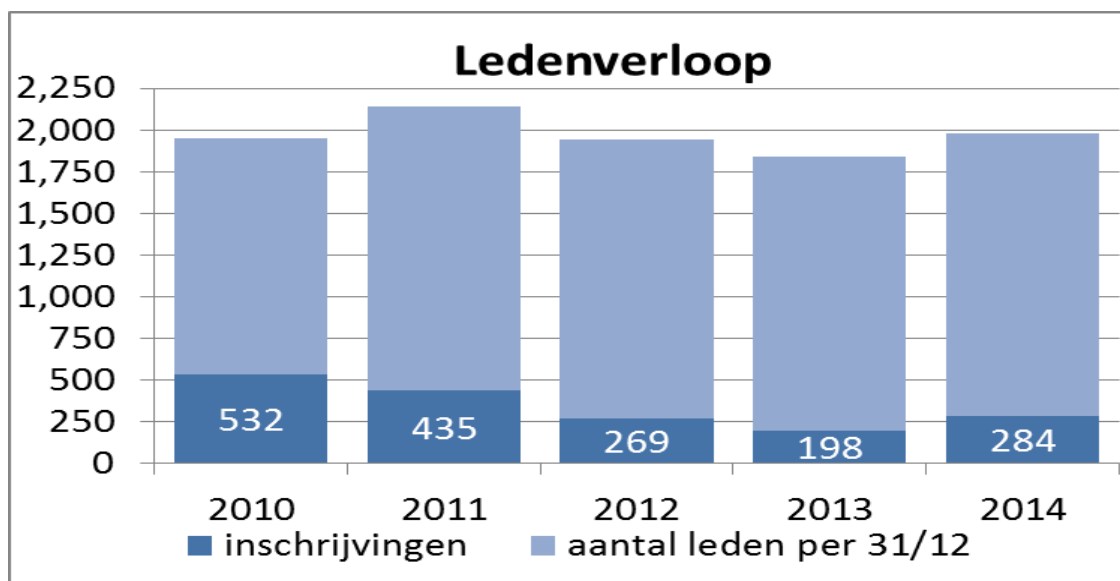
perspectief kunnen plaatsen. Een combinatie van een goede balans die het afgelopen jaar haar vruchten heeft afgeworpen. Het heeft ertoe geleid dat het bestuur weloverwogen belangrijke beleidsontwikkelingen in gang heeft gezet, zoals het opstellen van een nieuw communicatiebeleid en vrijwilligersbeleid. Ook bij de aanvliegroute voor het omgaan met alternatieve behandelingen heeft deze mix van bestuurskwaliteiten haar vruchten afgeworpen.

## 6.6. Samenwerking

Als NVLP willen we tot steun zijn voor onze leden en zoveel mogelijk besmettingen met de Borrelia bacterie voorkomen. Daar doen we veel voor in lotgenotenbijeenkomsten en voorlichting op verschillende manieren. Tegelijkertijd weten we dat betere diagnose en behandeling dringend noodzakelijk is. Realiseren van die betere diagnose en behandeling is één van de speerpunten van de NVLP. Het is daarbij zaak ons te realiseren dat alleen samenwerken met alle partijen die eenzelfde doel nastreven of daar belang bij hebben kan leiden tot voldoende maatschappelijke invloed om tot daadwerkelijke verbetering te komen. Om die reden heeft de NVLP het voortouw genomen in het oprichten van het Platform Lymebestrijding. Een platform dat, zo verwachten wij, in 2015 gerealiseerd kan worden. Daarnaast blijft de NVLP samenwerken met groenorganisaties, het Radboudumc en is er sprake van een groeiende samenwerking met de Stichting tekenbeetziekten. Ook wordt actief samengewerkt met andere patiëntenorganisaties onder andere in de zogeheten Voucherprojecten en binnen de koepelorganisatie Ieder(in), de NCPF en PGO support.

## 6.7. Ledenverloop

De vereniging groeit weer. Het aantal leden per 31-12-2015 is met 1984 het op 1 na hoogste aantal. Alleen in 2011 was het aantal leden hoger.



Grafiek 2: Ledenverloop. De cijfers zijn gebaseerd op het aantal leden aan het einde van het jaar en zijn exclusief de leden die in dat jaar opgezegd hebben.

Mutaties in 2014	
Leden per 01-01-2014	1850
Nieuwe aanmeldingen	284
Opzeggingen	150

Leden per 01-01-2015	1984
----------------------	------

Het aantal nieuwe leden in 2014 is mooi maar niet bijzonder te noemen. Dat geldt wel voor het aantal opzeggingen dat veel lager ligt dan in de afgelopen jaren.

Zowel de verhouding man/vrouw /bedrijven als de leeftijdsopbouw zijn nagenoeg gelijk gebleven.

De leeftijdsopbouw	2013	2014
Jonger dan 18 jaar	0,5 %	0,55%
18 tot 35 jaar	8,0 %	7,94%
36 tot 59 jaar	41,0 %	42,14%
60 tot 95 jaar	32,5 %	33,85%
Onbekend	18,0 %	15,53%
Totaal	100,0 %	100,00%

Leden man/ vrouw/bedrijf	2013	2014
Vrouw	59%	59%
Man	33%	34%
bedrijf	1%	1%
Onbekend	7%	6%

## **7. FINANCIËN**

Ondanks een verdere daling aan subsidie-inkomsten heeft de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten vanuit financieel oogpunt een goed jaar gedraaid. Mede door een groei van het aantal leden en gunstige opbrengsten uit donaties en nalatenschappen zijn we als vereniging minder afhankelijk geworden van subsidies. Subsidies zijn in grootte inmiddels slechts de derde geldstroom van de vereniging. Daar mogen we heel trots op zijn. Het versterkt niet alleen de financiële basis, het maakt het mogelijk dat de vereniging kan blijven strijden voor betere voorlichting, diagnose, behandeling en zorg voor lymepatiënten.

Continuïteit op de middellange duur is echter alleen gewaarborgd als we, naast de financiële basis, ook een bredere basis van actieve leden/vrijwilligers weten te organiseren. Hier hebben we in 2014 de nodige aandacht aan gegeven. In 2015 gaan we de huidige groep actieve leden / vrijwilligers verder versterken.