

Verslag Algemene Ledenvergadering Lymevereniging Op 5 januari 2019, landgoed De Horst te Driebergen

Aanwezig namens het bestuur: Fred Verdult (voorzitter/penningmeester), Amber Davis (secretaris), Erica Vrijmoet, Angela Drenth, Lidewij Boeken

Overige aanwezigen bij aanvang: 57 leden, plus 23 machtigingen

Notulist: Eric Kollen

Opening vergadering door de voorzitter

De voorzitter opent de vergadering met een minuut stilte voor het herdenken van het lijden dat Lyme veroorzaakt en van de mensen met Lyme die zijn overleden

Welkom door de voorzitter

VZ: We hebben, ook als Lymevereniging, goede voornemens voor 2019. Om net als vorig jaar de stem van patiënten te laten horen wanneer dat nodig is, en om zo veel mogelijk verbeteringen te realiseren voor mensen die leven met de ziekte van Lyme. Dat is een taai proces, ik blijf het herhalen, we lopen geen sprint maar een marathon.

Stap voor stap proberen we verschil te maken. De bereikbaarheid van de telefoondienst is verruimd, er is een prachtig decembern timer van het Lyme Magazine verschenen, we hebben CDA-Tweede-Kamerleden gesproken die heel welwillend waren om met ons mee te denken, en afspraken met de andere partijen zijn in de maak. Verder zijn we bezig om het onafhankelijke Lyme Fonds op te richten; het fonds heeft nog geen bankrekening, maar al wel een logo. We hebben daarvoor ook bestuurders nodig, prominente mensen die met name hun naam daaraan willen verlenen. Deze week hebben we daarvoor een kennismakingsafpraak kunnen maken met een wetenschapper in een academisch ziekenhuis die honderden wetenschappelijke publicaties (over diverse onderwerpen) op zijn naam heeft staan en die in eerste instantie positief heeft gereageerd. Als hij definitief heeft ingestemd met zijn benoeming, dan kunnen we zijn naam bekendmaken. Tot slot: in de Week van de Teek zullen we de uitkomsten publiceren van de Nederlandse Lyme Monitor, waarvoor jullie binnenkort de onlinevragenlijst in je inbox zullen krijgen.

Vandaag hebben we een korte vergadering met een tweetal belangrijke onderwerpen. Na de vergadering willen we in drie groepen uit elkaar gaan om persoonlijke ervaringen uit te wisselen: een groep Lyme patiënten, een groep ouders en een groep partners/overige betrokkenen. We horen graag hoe jullie dit is bevallen.

We maken een geluidsopname ten behoeve van het verslag, die na goedkeuring bij de volgende ALV zal worden vernietigd.

Concept-verslag vergadering 8 december 2018

VZ: Ik loop het verslag pagina voor pagina door.

TK: Pagina 2: Ik verzoek het bestuur om toe te voegen dat de voorzitter heeft gemeld dat Eric Kollen niet langer op de loonlijst van Volle Maan staat.

VZ: prima, is bij deze toegevoegd. Verder: op pagina 13 bovenaan staat als nagekomen bericht dat het 1-euro-lidmaatschap niet in het oude Huishoudelijk Reglement stond; dat klopt niet, het stond er wel in. Dus dat nagekomen bericht vervalt.

TK: naar aanleiding van pagina 17: Ik heb het bestuur een paar keer gevraagd om andere Lyme-initiatieven te omarmen. Met name voor de film over de Lyme-epidemie en de actie om de zaak door middel van ingezamelde handtekeningen op de agenda van de politiek te zetten. Ik wil vragen of jullie daarop nog officieel gaan reageren.

VZ: Ik zal er meteen op reageren. Ik heb de documentairemaker gesproken en toegezegd dat wij hun film graag en ruim onder de aandacht zullen brengen, maar het achteraf financieren van een documentaire die feitelijk al zo goed als klaar is, dat vinden wij niet onze taak. De petitie hebben we ook onder de aandacht gebracht, maar meer doen we niet, want het is een lastige combinatie met het realiseren van de punten uit burgerinitiatief waarmee we nog bezig zijn; dus we houden het bij het onder de aandacht brengen.

TK: Dat vind ik wel jammer. Ik heb hier een app van hedenochtend, waarin de producent zegt dat er na twee afspraken die wegens privéomstandigheden moesten worden afgezegd, niet meer is gesproken.

VZ: Dat is niet juist. Na die twee afspraken die niet door konden gaan hebben we een telefonische bespreking gehad.

Hierbij is het verslag van de ALV van 8 december goedgekeurd.

Bestuursverkiezing

VZ: Amber Davis is een zeer actief bestuurslid geweest, die in wetenschappelijke onderzoeken niet alleen leest wat er staat, maar ook wat er niet staat, en bij Lyme is dat vaak heel belangrijk. Maar ik prijs ook je sensitiviteit in je contacten met alle mogelijke mensen en organisaties, en ik ben ook heel blij dat je een actieve vrijwilliger blijft van onze vereniging, op medisch-inhoudelijk terrein. (Amber neemt vanachter de bestuurstafel bloemen en applaus in ontvangst, en neemt vervolgens plaats in de zaal.)

Toen Amber aangaf dat ze haar bestuurslidmaatschap wilde beëindigen en Erica liet weten dat naast al haar andere taken het penningmeesterschap te zwaar ging wegen, diende zich een week later een uitstekende kandidaat-penningmeester aan, en Miranka Mud, met wie Amber al nauw samenwerkte, bleek bereid te zijn om haar op te volgen als bestuurslid Medische Zaken. Achteraf kunnen we vaststellen dat het de voorkeur had verdiend als we binnen de vereniging de vacatures van penningmeester en bestuurslid Medische Zaken hadden gepubliceerd. Daar is het bestuur niet toe verplicht, maar het was eleganter geweest. We hebben vandaag twee kandidaten over wie het bestuur heel enthousiast is, maar nu kunnen anderen zich niet ook kandideren, en het kan zijn dat de leden dat bezwaarlijk vinden.

Dus de vergadering mag kiezen: willen jullie nu over deze kandidaten stemmen, of willen jullie dat er eerst vacatures worden uitgeschreven en dat we in april pas over de kandidaten gaan stemmen?

TK2: Het bestuur mag toch negen mensen tellen? Als er dan nu mensen bijkomen, dan is er toch nog steeds plaats voor meer mensen?

VZ: Jawel, maar er is maar één penningmeester. Ik vraag de zaal om te stemmen.

Nu stemmen over kandidaten: een zee van groene briefjes.

Eerst vacature publiceren en in april stemmen over kandidaten: één rood briefje.

VZ: Prima, dan hebben we nu bestuursverkiezingen. Miranka Mud, wil jij je kandidatuur toelichten?

Miranka Mud: Dat wil ik graag doen. Ik ben chronisch Lyme-patiënt. Ik heb me vanaf 2002 ingezet voor de belangen van Lyme-patiënten, eerst vanuit de kritische werkgroep Lyme-patiënten, en later in de Lymevereniging. Als bestuurslid, als eindredacteur, als patiëntenvertegenwoordiger en als adviseur. Ik heb daarbij het medisch-inhoudelijke deel voor mijn rekening genomen. Ik heb me grondig verdiept in de literatuur, en in de wetenschappelijke controverse rondom de ziekte. Ik wil graag de slechte situatie van chronische Lyme-patiënten drastisch verbeteren. Het is onacceptabel dat een groot aantal patiënten chronische ziekte en gezondheidsschade oploopt door een ontoereikend medisch beleid, door onbetrouwbare testen en door een inadequate behandeling. Toegang tot goede zorg voor deze patiënten, veel meer kennis over de complexiteit van de ziekte, véél meer wetenschappelijk onderzoek en een medisch beleid dat wél goed aansluit bij de praktijk en bij de individuele patiënt, die dingen zijn dingend noodzakelijk. Ik wil graag voor de patiënten opkomen en zorgen dat hen recht gedaan wordt; dat wil ik graag verwezenlijken, samen met de andere bestuursleden. (Applaus)

VZ: Wij zijn heel blij dat jij je daarvoor wilt inzetten, zeker nadat je eerder al negen jaar bestuurslid bent geweest, tot drieënhalf jaar geleden. Zijn er vragen voor Miranka?

RM: heb jij het boek gelezen van Brian Fellon dat in de volgende vergadering is genoemd?

Miranka Mud: ja, daar ben ik inderdaad in bezig.

HS: Ik heb een zoon die al twintig jaar chronische Lyme heeft. Op dit moment krijg ik geen enkele schriftelijke verklaring, van geen enkel medisch instituut, dat mijn zoon chronische Lyme heeft. Onlangs zijn er onderzoeken gedaan door het ziekenhuis in Maastricht, en daar heeft men mij gezegd dat zij geen verklaring willen afleggen voor de ziekte van Lyme. Waarom niet? Ik heb gevraagd of die verklaring kan gelden voor de Levensindekliniek, want daar is mijn zoon mee in gesprek. Hij heeft daarvoor medische stukken nodig, en die krijgt ie niet, en dus kunnen wij niet verder. De Stichting De Einder hebben wij ook benaderd, die geven wel een consult, maar dat is kostbaar, en je moet contant betalen en dat kon hij niet. Die verwijzing kwam enerzijds van de Levensindekliniek en anderzijds via informatie van de Lymevereniging. Dat mensen met chronische Lyme eindelijk goede zorg krijgen, dat is iets waaraan we nu zo snel mogelijk moeten beginnen. Van de politiek en van het NLe verwacht ik niet zo veel, maar ik denk dat we dat via een rechtszaak moeten doen. Ik ben nu zover en ik ben ook bereid om daar mijn portie aan bij te dragen. (Applaus)

VZ: We hebben een werkgroep die zich eigenlijk richt op de vergoeding van zorg, maar daar zit wel juridische expertise aan tafel, en daar zullen we deze suggestie bespreken. En dan komen we erop terug.

GO: Die suggestie heb ik al veel eerder gedaan, maar het vorige bestuur heeft dat verknald.

VZ: Wij gaan er met frisse energie naar kijken.

GO: We'll see!

VZ: ik ga Miranka's kandidatuur in stemming brengen. Wie ervoor is dat zij toetreedt tot het bestuur: een groen briefje, wie daartegen is: een rood briefje graag.

Miranka Mud wordt met algemene stemmen verkozen. Bloemen en applaus.

VZ: De tweede kandidaat is de kandidaat-penningmeester, Dik den Hollander. Die heeft vandaag een reeds lang geplande familiedag, dus hij is er nu niet, maar hij stelt zich voor in het memo dat bij de stukken zit, en in een filmpje op facebook. Hij heeft zelf geen Lyme, en kent ook niet iemand met Lyme van nabij, maar Dik wil graag een patiëntenvereniging bijstaan als penningmeester, vanuit zijn christelijke overtuiging dat het zinnig is om andere mensen te helpen. Dik heeft decennialang financiële functies vervuld bij tal van organisaties, onder meer bij Mercy Ships, een organisatie die medische zorg verleent vanaf een groot schip langs de kust van Afrika, waarop honderden artsen in hun vakantie als vrijwilliger werkzaam zijn; daar was hij verantwoordelijk voor de financiën. Dik heeft een bestuursvergadering bijgewoond, dus hij weet waar het over gaat. Wij waren blij met zijn kandidatuur en kunnen hem zeer bij jullie aanbevelen.

MV: Is er een selectiegesprek gehouden, of hadden jullie selectiecriteria?

VZ: We hebben vijf kwartier met hem gesproken, een kennismakingsgesprek, waarin hij zich heeft voorgesteld en wij ook, en wij hebben zijn cv bekeken.

TK: We hebben de vorige vergadering uitgebreid stilgestaan bij criteria waaraan bestuursleden moeten voldoen, dat wordt hier nu gewoon terzijde geschoven. Dat vind ik een soort van met twee maten meten. Het is allemaal prima, want jullie moeten door, maar het helpt niet in de transparantie. Als besluitvormingsdeskundige heb ik veel problemen met de manier waarop deze vereniging besluiten neemt, maar ik ga me er niet meer druk over maken, want ik word toch niet gehoord. Daarom heb ik voor de mensen die zich ook niet gehoord voelen in hun eigen vereniging 'Ongehoord Lyme' opgericht.

VZ: We hebben het nu over de Lymevereniging en niet over andere organisaties.

TK: Zo gaat het iedere keer, ik ga de zaal verlaten. (Spreker voegt de daad bij het woord.)

VZ: Ik wil voor jullie nog reageren op het inhoudelijke punt van Ton. We hebben er in het kader van de statuten over gesproken dat een méérderheid van de bestuursleden, inclusief de voorzitter, Lyme moet hebben of een partner of gezinslid met Lyme. Maar dat laat dus onverlet dat er daarnaast ook ruimte is voor mensen die bijvoorbeeld veel verstand hebben van financiën. Zijn er nog vragen over Diks kandidatuur? Geen vragen. Ik breng de kandidatuur in stemming. Groen is voor, rood is tegen.

Dik wordt met algemene stemmen verkozen. Applaus.

Statutenwijziging

VZ: dan gaan we nu naar de statutenwijziging. Daar hebben we uitgebreid over gesproken. We konden toen geen besluit nemen, omdat dat volgens de statuten alleen kan als twee derde van alle leden aanwezig is. Die waren er niet, en dan moet er binnen vier weken een tweede vergadering plaatsvinden, dat is deze. Deze vergadering kan nu, ongeacht de opkomst, wél besluiten over de nieuwe statuten.

Het voorstel zit bij de stukken, het is hetzelfde voorstel als de vorige keer; er zit ook een memo bij met de vier wijzigingen die het belangrijkste zijn. Op de tweede pagina van het memo staat de wijziging die in de vorige vergadering is besproken, als amendement (toevoegingen zijn cursief):

1. Tekst Artikel 2: 'Het doel van de vereniging is het behartigen van belangen van patiënten met Lyme *en andere tekenbeetoverdraagbare aandoeningen*, het bieden van *informatie en contactmogelijkheden* aan lymepatiënten en hun naasten, alsmede Lyme preventie onder het algemeen publiek, alles in de ruimste zin van het woord.'

Wij als bestuur stellen nóg een wijziging voor. In artikel 9.1 van de concept-statuten is een foutje gemaakt doordat de notaris iets te initiatiefrijk was. Daar heeft de notaris toegevoegd: 'De leden van het bestuur worden benoemd voor een termijn van maximaal drie jaar; zij zijn daarna terstond maar niet vaker dan tweemaal opnieuw benoembaar.' Dat hadden wij niet met hem besproken en we hebben het over het hoofd gezien.

Die bepaling stond niet in de oude statuten omdat dat in het Huishoudelijk Reglement al geregeld is: je kunt maximaal drie keer achter elkaar drie jaar bestuurder zijn, en als je er dan drie jaar uit geweest bent, kan dat opnieuw. En omdat die regeling in het HHR prima is, stellen wij voor om dat foutje te corrigeren door de toegevoegde zin te schrappen.

Zijn er afgezien van deze wijzigingen mensen die opmerkingen hebben, die iets anders willen veranderen, toevoegen, ter discussie stellen?

DH: U zei dat dit de tweede vergadering is waarin hierover gesproken is, en dat er nu ook niet genoeg mensen zijn. Is het geen idee om in die statuten een aantal op te nemen van tweehonderd leden, of honderd, zodat dat aantal realistisch is?

VZ: We zijn nu ook niet met 1.500 mensen, maar daarin voorzien de statuten: voor vandaag geldt de minimale opkomst niet. Dus nu zijn we per definitie met genoeg leden. We hebben wel overwogen om dat hoge aantal te schrappen, herinner ik me. Eric, waarom hebben we dat niet gedaan?

EK: Omdat het belangrijk is dat de statuten niet lichtvaardig kunnen worden veranderd. Het is zinvol om daarvoor een flinke drempel te blijven hanteren.

RM: Het staat bovendien in het verenigingsrecht dat je het zo moet doen.

VZ: Goed. Nog andere vragen of suggesties? Niet? Dan wil ik jullie nu vragen om te stemmen over de nieuwe statuten, dat is dus het stuk dat bij vergaderstukken zat, met aanvullend gewijzigd: in artikel 9 vervalt die zin over drie keer drie jaar, en in artikel 2 worden de andere tekenbeetoverdraagbare ziekten en de informatievoorziening toegevoegd.

De gewijzigde statuten worden met algemene stemmen aangenomen.

Rondvraag

HS: Ik heb nog een vraagje over machtigingen. Hoe is het daarmee geregeld?

VZ: Dat was een belangrijke aanleiding om het HHR aan te passen. Elk lid kon een onbeperkt aantal machtigingen meenemen, en dat is op de vorige ledenvergadering beperkt tot vijf.

HS: Als ik de vergadering niet kan bijwonen, waar kan ik dan een machtiging afgeven, kan ik die niet digitaal inleveren bij de administratie?

VZ: Een machtiging is een kwestie van persoonlijk vertrouwen. Op de agenda staan wel onderwerpen waarover besloten zal worden, maar door de kracht van argumenten kunnen meningen veranderen. Plus dat er zomaar een spontane stemming kan ontstaan. Wat moet je dan met een machtiging die op een administratie ligt?

HS: Er zijn geen contactpersonen in den lande zijn, die zou ik het liefst mijn machtiging geven. Maar aan de andere kant: als je een persoon machtigt, dan heeft je diegene wel héél veel vertrouwen. Dat gaat ook te ver. Ik pleit ervoor om een systeem te overwegen waarin digitale machtigingen kunnen worden afgegeven aan het bestuur,

VZ: Het is uiteindelijk toch een persoon die u machtigt. Iemand moet een rood of groen briefje omhoog steken. Wie moet dat dan doen?

HS: Iemand kan toch voor mij een rood of groen briefje omhoog steken?

VZ: Zo gaat het nu toch? U kunt thuis het machtigingsformulier invullen en dan gaat er iemand namens u stemmen.

HS: Ik kan op dat formulier geen naam invullen, want ik ken geen namen.

VZ: Ik snap het. In dat geval kunt u een van de bestuurders bellen en vragen of men u een naam kan suggereren van iemand die u kunt machtigen.

HS: Okay.

AH: Ik heb een vraag over de WHO die ziektecodes vaststelt. Die zijn bezig met de 11^e herziening. Het was mooi nieuws dat er een aantal nieuwe codes werden toegevoegd voor Lyme, maar die zijn er op 17 december uit gehaald. Met name congenitale Lyme, Lymedementie en dimerisatieziekten als gevolg van Lyme. Was dit julie al opgevallen? In mei wordt er volgens mij door de VN over vergaderd. Ik wil vragen of het bestuur zich ervoor wil inzetten dat deze drie codes terug worden gezet in het concept.

VZ: Het was ons opgevallen dat de congenitale Lyme was geschrapt, van die andere hadden we nog niet vernomen. Het is een uitstekend punt, maar we hebben beperkte menskracht en energie, en een heleboel te doen. Hoe zie jij dat, Miranka?

Miranka Mud: ik wil er wel naar kijken, of we een stuk kunnen opstellen.

AH: Ik wil daar wel bij helpen.

VZ: Prima, afgesproken.

PA: Dementie is geen ziekte, het is een syndroom, met verschillende vormen; dat zijn er tientallen, maar Lyme is daar geen vorm van.

VZ: Dat gaat voor een ALV te veel de diepte in.

HS: Ik lees alsmaar, ook in Amerikaanse literatuur, dat er wel degelijk een verband bestaat tussen dementie en Lyme. Ik snap dan ook niet dat ze zo'n code eruit halen. Zeker omdat dementie en Lyme beide toenemen, snap ik niet dat ze daarvan afstand nemen. Ik pleit ervoor om dat zo snel mogelijk met ze op te nemen.

VZ: Gaan we doen.

FP: Ik heb begrepen dat Huib Kraaijenveld bezig is met de WHO en dat soort zaken. Kan hij dat niet oppakken?

VZ: Volgens mij is hij daarmee gestopt, maar ik ken een Amerikaanse dame wier naam mij even ontschoten is, die vooroploopt in die strijd en met haar zal ik jullie indien nodig graag in contact brengen.

IP: In de week van de Teek willen jullie informatie naar buiten brengen vanuit de Monitor. Jullie hebben het in de laatste vergadering ook gehad over de zichtbaarheid van de patiënten. Willen jullie dat in die week ook erbij nemen?

VZ: We willen erop voorbereid zijn, door te zorgen dat een paar mensen een mediatraining hebben gehad. We hebben nu geen plan voor een hele mediacampagne.

Lidewij Boeken en Erica Vrijmoet: ja hoor, daar zijn wel degelijk plannen voor.

VZ: O ja? Wow. Ik loop achter!

SW: Wordt er ook onderzoek gedaan naar muggenbeten, of die Lyme kunnen overbrengen? Ik heb begrepen dat daar in Duitsland onderzoek naar wordt gedaan.

VZ: Ik denk dat het het handigst is als Miranka daar na de vergadering op terugkomt.

PK: Binnen de flavivirussen en de arbovirussen wordt verder onderzoek gedaan naar teken, die Lyme maar mogelijk ook veel andere ziektes kunnen overbrengen.

VZ: Dank voor deze toevoeging.

Afsluiting

We zijn aan het einde van de agenda gekomen. Ik wil alleen graag nog de vrijwilligers bedanken die ons vandaag hebben geholpen. (Applaus) Ik sluit de vergadering.

Afkortingen die geregeld worden gebruikt:

ALV	Algemene Ledenvergadering
STZ	Stichting Tekenbeetziekten
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg
ZonMW	Instituut voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
ILADS	International Lyme and Associated Diseases Society
NLe	Nederlands Lymeziekte expertisecentrum