

lymevereniging

**Verslag Algemene Ledenvergadering Lymevereniging
op 8 december 2018, landgoed De Horst te Driebergen**

Status: goedgekeurd door de ALV op 5 januari 2019

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

Afwezig met kennisgeving: Angela Drenth, Lidewij Boeken

Overige aanwezigen: 85 leden, plus 29 machtigingen

Notulist: Eric Kollen

Voor aanvang: een minuut stilte voor het herdenken van het lijden dat Lyme veroorzaakt en van de mensen met Lyme die zijn overleden

1. Opening vergadering door de voorzitter

De Algemene Ledenvergadering is de hoogtijdag van de verenigingsdemocratie. Vandaag worden de koers en de vervolgstappen bepaald voor de komende tijd. Onze strijd voor betere tests, betere behandeling en betere zorg is geen sprint maar een marathon. We zijn blij dat er steeds meer mensen mee gaan rennen. Er zijn dit jaar per saldo zo'n honderd nieuwe leden bijgekomen, er zijn nu bijna 2.300 leden. Er zijn ook de afgelopen maanden tientallen vrijwilligers bijgekomen. Mensen die meedoen met het telefoonteam, het team voorlichting, de werkgroepen uitkeringen en zorgverzekering, mensen die meedenken met de oprichting van het Lyme Fonds, mensen die mee hebben gepraat in de groepsinterviews voor de Lyme Monitor. We vinden het belangrijk en waardevol dat de bestuurders chronisch Lyme patiënt zijn, of daarmee ervaring hebben in hun gezin, maar dat betekent ook dat het met ons niet altijd even goed gaat, net als bij velen van jullie. Geregeld wordt er gekypt bij bestuursvergaderingen; Angela bevindt zich op dit moment in een zuidelijk klimaat en Lidewij heeft een sterke ervaring van haar klachten, dus die twee bestuurders zijn er vandaag niet bij.

Hebben we de afgelopen maanden al een heel concreet verschil gemaakt voor jullie leven? Nee. Dat niet. Wel hebben we de stem van mensen met Lyme luid en duidelijk laten horen, in de media en op internet, en in de politiek. Ook het bezoek van Yolanda Hadith heeft geleid tot aandacht in de media en tot kamervragen van GroenLinks over chronische Lyme.

Straks komt het expertisecentrum aan de orde. Wij als bestuur zien daar niet veel ontwikkeling, maar we horen graag hoe jullie daartegen aankijken.

Wereldwijd echter zijn er hoopvolle ontwikkelingen. Eind augustus stond er een artikel in het New England Journal of Medicine, een van de meest invloedrijke medische tijdschriften. Daarin stond dat Lyme een urgent en groeiend probleem is. Dat was vroeger ondenkbaar. In Amerika zijn er steeds meer gerenommeerde onderzoekers aan prestigieuze instituten waar fundamenteel onderzoek wordt gedaan naar nieuwe tests en betere behandelingen. Met die hoop wil ik aan de vergadering beginnen.

1. Agenda

De voorzitter stelt de agenda vast.

KN: In de agenda ontbreekt een begroting van 2019. Er is ook geen begroting over 2018. Er is geen beleidsplan voor 2019. De consequenties kunnen zijn dat financiële uitgaven van het bestuur in 2018 niet rechtmatig zijn.

Voorzitter: in de vorige vergadering hebben we gesteld dat we de begroting voor 2018 van het vorige bestuur als leidraad zouden hanteren, en in op de ALV in april 2019 verantwoording zouden afleggen over de verschillen.

KN: maar die begroting is niet aan de vergadering voorgelegd ter goedkeuring.

RM: begroting en beleidsplan zijn ook van belang voor de ANBI-status.

KvK: waarom zijn de cijfers van 2017 nog niet gepubliceerd? Dat is van belang voor de ANBI-status.

Voorzitter: een belangrijk advies, dat gaan we doen.

2. Verslag vergadering 9 juni 2018

KN: in de notulen worden de toezeggingen van Annemarie Bevers en mijzelf niet vermeld. En ook de weergave daarvan is niet correct. Voorzitter: het verslag is een samenvatting. Dat geldt voor ieders bijdrage aan de vergadering, en ook voor de bijdragen van Annemarie en u. Als er in de samenvatting iets niet correct is, hoor ik het graag. KN: ik dring er toch op aan dat mijn speech volledig wordt opgenomen. Voorzitter: dat doen we niet. KN: Het is toegezegd dat die bijgevoegd zouden worden. Eric Kollen: Nee, dat klopt niet. Ik dacht dat ook, maar ik heb het bandje vier keer beluisterd en het is niet toegezegd.

Pagina 8. KN: ik dring er ook op aan dat u meewerkt aan een integriteitstoets. Voorzitter: daar was toen geen bijval voor. KN: ik vind dat nodig omdat ik denk dat er belangenverstrengeling dreigt. Voorzitter: ik heb daarop gezegd dat Volle Maan geen enkele activiteit gaat verrichten die gerelateerd is aan Lyme of de Lymevereniging. KN: ik vind desalniettemin de situatie niet goed dat de voorzitter van een patiëntenvereniging directeur is van een bureau dat werkt voor farmaceutische bedrijven die ook producten produceren die door Lyme patiënten worden gebruikt, zoals Lymetesten en antibiotica. Mijns inziens is een integriteitstoets door een onafhankelijk bureau noodzakelijk.

TK: ik ben het daar mee eens. Het kan dingen helder maken. Eric Kollen stond vroeger op de loonlijst bij Volle Maan, en hij zit hier nu weer. Wat is er op tegen om bij zo'n belangrijke functie dat gewoon te doen? Het heeft toch geen nadeel? Het zou jouw positie alleen maar versterken. Zo'n bureau moet natuurlijk een specifieke vraag krijgen, maar dan kan het. En het kost natuurlijk een bepaald bedrag, dat is een nadeel.

Voorzitter: Eric Kollen staat al jaren niet meer op de loonlijst bij Volle Maan.

ML: meneer Verdult is zelf Lyme patiënt. Dan zal hij toch nooit iets doen ten nadele van zichzelf en andere Lyme patiënten?

KvK: ik denk niet dat we hoeven twijfelen, maar ik zie niet in waarom je er niet aan mee zou werken als andere mensen wel een bepaalde twijfel aan hebben. Anders blijf je de schijn tegen je hebben.

Voorzitter: Ja. KvK, kun jij me helpen: ik heb nog nooit zo'n onderzoek gedaan. Weet een accountant bij zo'n opdracht meteen wat hij moet doen?

KvK: dat moet je doen met de mensen die daar twijfels bij hebben. Daar moet je gezamenlijk een vraag formuleren. En kijken welke partij je beiden geschikt vindt.

TK: Bureau Berenschot.

KvK: Nog even over de notulen, namens Annemarie Bevers: de notulen die zij heeft aangeleverd komen niet één op één overeen met wat het bestuur heeft verzonden. Daar zijn dingen in weggelaten of toegevoegd.

Voorzitter: Wij hebben naar de notulen van het notuleerbureau kritisch gekeken. Het vorige bestuur is aan het begin van de vergadering afgetreden, dus het maken van het verslag van die vergadering is dan de verantwoordelijkheid van het nieuwe bestuur.

PA: niet-praktiserend openbaar apotheker. De vorige vragenstellers hebben een punt. Het is een bijzondere aandoening, met alle co-infecties erbij. Dan is het belangrijk dat je met een goede basis begint. Het is zo complex.

MB: aan de ene kant heb ik helemaal geen behoefte aan een integriteitstoets. Maar ik heb er ook geen bezwaar tegen. Maar dan lijkt het me logisch om te zeggen dat elke voorzitter een integriteitstoets moet ondergaan, dan maken we het los van de persoon, en objectief.

MV: Ik vraag me af of een integriteitstest integer handelen afdekt. Integer handelen monitor je elke dag, elk moment. De leden en overige bestuurders kunnen daarop reageren. Een toets geeft geen garantie naar de toekomst. En het kost heel veel geld.

NvdP: voorstel van orde: laten we erover stemmen, en dan verder gaan met de agenda.

Erica Vrijmoet: als je samenwerkt zie je elke dag of iemand integer is. Ik heb de facturen en de declaraties van de vereniging de afgelopen tijd gezien, en Fred Verdult heeft nooit iets gedeclareerd, dus met de integriteit binnen de vereniging zit wel snor. Buiten de vereniging kan ik het niet zien, maar als hij zegt dat ie geen opdrachten aanneemt in Lymeland, dan ga ik ervan uit dat dat klopt. Dat is misschien naïef, maar aan de andere kant: het voorzitterschap van deze vereniging is een zeer tijdrovende baan waar je ook nog een beetje zin in moet houden, en ik kies ervoor om hem te vertrouwen. Van mij mogen we zo'n onderzoek doen, maar het hoeft niet. Voor Fred ligt het hetzelfde, dus laten de leden het maar beslissen.

Stem uit de zaal: TK zegt dat de kosten ongeveer vierhonderd euro bedragen. Zaal reageert verbaasd. Stem uit de zaal: volgens TK kost het tussen de vijfhonderd en vijfduizend euro.

Voorzitter: dat lijkt me inderdaad realistischer. Laten we erover stemmen. Vinden de leden dat het zinvol is om een onderzoek te laten doen naar de vraag of de zakelijke activiteiten van de voorzitter strijdig zijn met zijn voorzitterschap. Is daar feedback op?

KN: of er sprake is van belangenverstremming door het feit dat de heer Verdult ook directeur/eigenaar is van een communicatiebureau dat werkt voor farmaceutische bedrijven die ook producten maken die ook bedoeld zijn voor Lyme patiënten.

TK: Ik stel voor dat we dit voor een volgende vergadering voorbereiden en er dan over stemmen.

Zaal: nee.

JG: ik stel voor dat we de formulering in de pauze op papier zetten en er daarna over stemmen. Voorzitter: prima, zo doen we het. Zijn er nog andere opmerkingen op pagina 8. Kees, daar staat de samenvatting van jouw bijdrage, dus als daar iets niet klopt, is dit het moment om dat in te brengen.

KN: ik blijf erop aandringen dat mijn volledige toespraak als bijlage bij de notulen wordt gevoegd.

Voorzitter: ik wijs het verzoek opnieuw af.

AH: Op pagina 12 staat een stukje over mijn zorgverzekeraar. Ik wil graag dat dat beperkt wordt tot de algemene formulering die daarvoor staat, want nu wordt mijn privacy aangetast.

Verslag is met de gemaakte opmerkingen definitief.

3. Nederlands Lyme expertisecentrum NLe

Amber Davis: Het expertisecentrum is opgericht naar aanleiding van het burgerinitiatief in 2010. Bijna 72.000 handtekeningen zijn opgehaald, daar is de motie Van Gerven uit voortgekomen, voor het bevorderen van een behandel- en onderzoekscentrum. Die motie is unaniem onderschreven door de Tweede Kamer. Dat expertisecentrum is er, daar zijn ook een aantal nuttige onderzoeken gestart en er wordt een biobank ingericht, maar de hamvraag is: hebben we er nu ook echt wat aan als Lyme-patiënten? Zorgt het voor vooruitgang, komen we een stap verder? De vorige vergadering had daar geen vertrouwen in en vroeg ons om opnieuw met de partners in gesprek te gaan. Ik ben bij al die gesprekken aanwezig geweest. Het resultaat daarvan is vrij teleurstellend. We zijn daar op een constructieve manier naartoe gegaan, met vier punten die belangrijk waren.

1. Recht op zorg. Meer dan driekwart van de patiënten heeft geen behandelend arts in Nederland. Die hebben óf geen zorg, óf ze wijken uit naar het buitenland óf ze gaan naar een alternatieve behandelaar. Het antwoord van de partners was: daar kunnen wij niks aan doen, want er zijn behandelplafonds, daarom moeten wij de meerderheid van de patiënten wegsturen, ook al hebben ze een doorverwijzing van de huisarts. Wij zeiden: zouden we dan samen dat probleem als urgent kunnen benoemen bij de politiek? Nee, zeiden ze, want campagnevoeren is geen taak van het expertisecentrum, dat moet de patiëntenvereniging maar doen.
2. Behandeling op maat. Veel patiënten worden na een korte antibioticakuur naar huis gestuurd, zonder monitoring of lange-termijnbehandeling. De minister heeft bij het debat aangegeven hoe belangrijk het is dat artsen van de richtlijnen afwijken als dat nodig is. Het antwoord van de partners was: we doen al genoeg, daar hoeven we niks aan te verbeteren.
3. Internationale kennisdeling. Wij wilden heel graag een congres om de persistentie van de Lyme bacterie te bespreken. Dat punt is niet besproken, dat staat nog open.
4. Lymetesten. Die zijn niet betrouwbaar, ze missen tussen de helft en een kwart van de infecties, afhankelijk van het stadium van de infectie. Veel artsen weten dat niet, want het staat niet in de richtlijnen. Wij wilden daarom hetzelfde als nu gebeurt in sommige staten in Amerika: als zo'n test bij jou is uitgevoerd en je krijgt de uitslag, dan zit daar een bijsluitertje bij waarin staat dat het feit dat de test negatief is, niet betekent dat je de infectie niet hebt. Het antwoord van de partners was dat dat onnodig was, omdat artsen voldoende op de hoogte zijn van de beperkingen van de test. Eén positief puntje: in de huisartsennascholing staat tweemaal dat de testen 100% sensitief zijn na acht weken. Dit is onjuist, dat blijkt nota bene uit onderzoek van de auteurs die de huisartsennascholing hebben geschreven. Dit hebben we ook aangekaart. Op dat punt is een toezegging gedaan dat dat aangepast zou worden in de huisartsennascholing.

Dat waren onze vier grote onderwerpen. We zijn niet eisend geweest. Wij zijn naar deze gesprekken gegaan om constructief te kijken waar openingen zouden kunnen zijn. Je kunt de medische wereld niet zomaar veranderen, maar je zou wel de urgentie van het probleem aan kunnen kaarten. Bijvoorbeeld door samen een artikel te schrijven over de omvang en de urgentie van het probleem. Daar was absoluut geen animo voor.

Bij het punt van de behandelplafonds: de ziekenhuizen zeiden: we hebben niet genoeg jonge artsen hiervoor. Wij stelden voor om een masterclass te organiseren of een conferentie, om

jonge artsen te vertellen hoe belangrijk en veelbelovend dit werk is, welke ontwikkelingen er in het buitenland gaande zijn. Daar werd ook negatief op gereageerd.

Het bestuur vindt het belangrijk dat aan die tafel de kritische patiëntenstem blijft worden gehoord. Daartegenover staat dat er feitelijk geen beweging in zit; nu willen wij teruggaan naar de politiek, die het burgerinitiatief zo breed heeft omarmd, en zeggen: er wordt niet genoeg invulling gegeven aan het burgerinitiatief.

JB: Dat heb ik ook ervaren, dat er geen enkele beweging in zit. Zou je de samenwerking tijdelijk kunnen opschorten om politieke druk te mobiliseren?

Amber Davis: Ik denk dat het andersom is. Dat we druk uitoefenen door er te zitten. Ze zijn niet gewend aan een kritische stem.

JB: het is bekend dat het niet een heel soepel systeem is.

Voorzitter: Ik zou politici heel open willen vragen: kun je met ons meedenken? Ik was te gast bij een CDA-congres, ik sprak daar Tweede-Kamerleden en europarlementariërs. En ik merkte dat ze graag met ons meedachten, en dat dat tot bruikbare feedback leidde.

EH: Ik ben blij dat we partner blijven bij NLe, blij dat jullie contact opnemen met politiek. Ik heb wel een aantal opmerkingen over wat je net zei. Over die testen: daarover wordt steeds gezegd dat ze niet betrouwbaar zijn. Ik heb een positieve antistoffentest. Dat is een voordeel. Jarenlang zijn mijn antistoffen heel hoog gebleven. Toen ik uitbehandeld was met antibiotica, na verschillende kuren, toen werd gezegd: mettertijd gaan die antistoffen naar beneden. De uitslag kan positief of negatief zijn. Wat de huisarts niet ziet, zijn de precieze waarden.

Amber Davis: dat hebben we overwogen: moeten huisartsen meer informatie krijgen over de uitslag van de test?

EH: mijn antistoffentest was opeens negatief. Toen heb ik de waarde opgevraagd. Het was een waarde waarop ik niet meer behandeld kon worden.

Amber Davis: het punt is dat artsen zich er meer in zouden kunnen verdiepen, en de test echt zelf gaan interpreteren.

EH: Over de persistentie: ik ben blij dat dat aandacht krijgt. De artsen in het NLe gaan uit van de acute infectie. Als chronische patiënt heb je een ziekte die niet te behandelen is. Toch zijn we op zoek naar genezing. Maar ik denk dat dat onmogelijk is, dat je moet omdenken; dat je moet leren omgaan met je verschijnselen.

TK: Ik herken de signalen over ontkenning, waar jullie tegenaan zijn gelopen. Belangrijk is: je moet heroverwegen wat je precies onder Lyme verstaat. Dat hoort ook in de statuten thuis. Daar bestaan verschillende opvattingen over. De testen zijn niet slecht, ze zijn wel goed, maar alleen voor bepaalde categorieën en fases van processen. Ze worden niet goed geïnterpreteerd. Over de politiek: heel goed dat jullie daarnaartoe gaan, maar omarm de initiatieven van twee patiëntengroepen: de eerste is Lyme-epidemie; help ze met hun petitie. De tweede is 'Lyme dat blijft plakken'. Sluit daarbij aan, is mijn oproep.

KvK: over de huisartsennascholing: het zijn de artsen in het NLe die de teksten hebben aangeleverd. Maar het NHG heeft de teksten vastgesteld! Die NLe-artsen kunnen dus wel toezeggen zich in te spannen voor een aanpassing, maar verder kunnen ze niks beloven, want het NHG bepaalt wat er wordt veranderd. En de uitspraak dat de eerdere vertegenwoordigers van de vereniging niet kritisch waren: dat is nogal boud, want je bent daar niet bij geweest.

Amber Davis: Dat kan ik misschien nuanceren. Misschien zijn ze af en toe wel kritisch geweest, maar als je ziet welk beleidsplan eruit is gekomen, dan zijn ze in ieder geval niet kritisch genoeg geweest. Ook is het beleidsplan niet voorgelegd aan de leden. Dat is een groot probleem.

KvK: Dat vind ik helemaal geen probleem. Het bestuur bestuurt. De ALV is helemaal niet het hoogste orgaan van een vereniging, lees de jurisprudentie daar maar eens op na. Je moet niet een uitspraak vragen van een ALV die geen zicht heeft op de informatie die er speelt.

Amber Davis: Het bestuur kan ook uit het NLe weglopen. Maar we hebben gezegd: het is belangrijk dat de leden een stem krijgen in de koers. Dus informeren wij de ALV en geven aan wat wij voorstellen, en dan hebben de leden het voor het zeggen.

KvK: Als een onderzoek al drie jaar loopt, kun je er niks meer aan veranderen. Daar kún je geen vooruitgang boeken. Nu wil je eruit omdat je dat van tevoren al van plan was

Voorzitter: bottom line is: in de gesprekken hebben we op geen enkele manier de indruk gekregen dat zij vinden dat er een maatschappelijk probleem is. Het NLe, de huisartsen, de UWV-artsen: die vinden het allemaal geen probleem! Iedereen is heel tevreden, behalve de patiënten.

MH: ik vind het een negatief verhaal. We horen alleen uw kant van het verhaal. Er lopen toch allerlei studies? Ze zijn bezig met een medische inspiratorprijs. Daar staat niets over op de site. Ik zou ook graag de andere kant willen horen, en niet alleen uw kant van het verhaal.

PA: is er ook over het microbioom gesproken?

Amber Davis: ja, in verband met de biobank. Besloten is om daar niks mee te doen, omdat het te ingewikkeld was.

PH: ja, daar gaat het juist om. We hebben anderhalve kilo. Is er gesproken over een farmacogeneticasje?

Amber Davis: nee.

PA: dat dacht ik wel. Dat heeft te maken met bijwerkingen, dosisaanpassingen, switchen van medicatie. Dat is toch merkwaardig, want die ontwikkeling is in volle gang. Genotypering, vindt dat plaats?

Amber Davis: volgens mij niet.

PA: dan lopen we achter de feiten aan.

PK: is er ook een tropenarts aanwezig in het NLe?

Amber Davis: Nee.

PA: dat zou toch heel belangrijk zijn, om die erbij te vragen.

Erica Vrijmoet: de tropenafdeling in Rotterdam heeft geen voornemen om een Lyme-specialisme uit te bouwen.

AH: Als de lyme-afdeling van het AMC geen plek heeft, word je naar de tropenafdeling gestuurd. Over het NLe: Ik mis het LCI-protocol: als je binnen 72 uur na een tekenbeet bij de huisarts bent, dat dan één dag antibiotica genoeg is. Dat staat niet in het CBO-protocol. Het kan volgens mij veel schade toebrengen, omdat het versluiert of iemand een infectie heeft.

Amber Davis: Het is ter sprake geweest. RIVM heeft er onderzoek naar gedaan, dat is klaar, maar daar is nog geen officiële uitkomst van. Het staat inderdaad in de huisartsennascholing, en wij hebben gevraagd of het eruit mag. Daar is nog geen antwoord op gekomen.

AH: wat ik ook nergens tegenkwam: de congenitale overdracht. Ik worstel daarmee, en mijn dochter ook. Ik wil met klem vragen om dit onder de aandacht te brengen. Tot slot: de herziening CBO-protocol. Eerste versie was van 2008. De tweede versie is definitief

geworden in 2013. Is dat iedere vijf jaar? Is dat binnenkort weer aan de beurt? Kunnen wij daar invloed op uitoefenen?

Amber Davis: dat traject loopt nu nog niet, maar het zit eraan te komen. Wij willen daar inderdaad invloed op uitoefenen.

KN: CBO-richtlijncyclus is ook afhankelijk van wetenschappelijke ontwikkelingen. Please 5+ is net gestart. De onderzoeksvraag daarvan is gemaakt door patiëntenvertegenwoordigers. De patiëntenvertegenwoordigers zijn mede-onderzoekers bij dat onderzoek. Een van de doelen is het onderzoeken van de kwaliteit van leven na vijf jaar, maar ook wil men de uitkomsten gebruiken om de CBO-richtlijnen te veranderen. Het Petri-onderzoek gaat over de betrouwbaarheid van cellulaire Lyme-testen. Daar zijn ook twee patiëntenvertegenwoordigers bij aanwezig. Dat geldt ook voor Lymekids, en het antiborelia-jam-onderzoek: daar zijn ook patiëntenvertegenwoordigers bij aanwezig zijn.

Amber Davis: die heel goed werk doen, dank daarvoor.

JG: ik vond het een uitstekend verslag. Ik heb nog nooit zo veel informatie gekregen over het NLe. Dank daarvoor. Mijn dilemma is: hoe bereiken we nou iets voor de chronische patiënten. Wat is de beste aanpak? Ik weet et niet, maar er moet iets gebeuren. Ik heb het gevoel dat er in de politiek wel iets aan het kantelen is, in het Europees parlement, in Nieuw-Zeeland, in Nederland, in de VS. Is dat voldoende?

Amber Davis: ja, die kanteling zit eraan te komen. Laten we het hopen.

TK: Kunnen jullie meer verbijzonderen: wat de aanpak precies zal zijn? Wat gaan jullie nou echt voorstellen?

Voorzitter: We hebben het afgelopen half jaar geschaakt op het bord van het overleg met de artsen en onderzoekers. Daarmee zijn we niet opgeschoten. Het voorstel is nu om naar een ander schaakbord te gaan, dat van de politiek. Daar gaan we advies vragen.

TK: Ik zou zeggen: nodig iedereen uit om ideeën te krijgen om dat aanvalsplan goed body te geven. Benut de ideeën.

VB: Dank je Amber, voor je heldere verhaal. Een aantal jaren geleden was er ook contact met de politiek. Daaruit is het NLe voortgekomen. Ik vind de voorstellen heel goed, om druk uit te oefenen, maar wel partner te blijven van het NLe. Ik zit in een wetenschappelijke onderzoeksgroep, die onderzoekt wat het immuunsysteem van Lyme patiënten doet. Ik weet niet precies wat er wordt afgesproken in het NLe. Wat adviseren jullie om te stemmen?

Amber Davis: Wij adviseren een ja om in het NLe te blijven, maar ook een ja om onze aandacht op de politiek te richten, om daar onze zorg te vertolken.

Erica Vrijmoet: Aan tafel blijven zitten doen we heel graag, want je moet toch proberen om elkaar te vinden. Het is de bedoeling dat we over tien jaar, of eerder, er anders voor staan dan nu. Daarvoor moeten we aan tafel blijven. Wat niet zo in de motie staat, is dat het NLE zichzelf vooral als onderzoekscentrum ziet. Die onderzoekscomponent van het NLe is best actief, hoewel we alle uitkomsten nog niet hebben. Maar dat voldoet niet aan de opdracht uit Den Haag. Ze doen niet wat er nog meer in die motie van de Tweede Kamer stond, want bij de *behandeling* gaat het mis: het behandelplafond, de verbeterde diagnostiek, meer kennis bij huisartsen, meer gevoel voor urgentie. Ze zien ons niet; al die duizenden zieke patiënten zien ze niet.

JK: ik ben huisarts en namens de vereniging betrokken bij Lyme Prospect en Lyme Prospect Kids. Ik ben ontzettend blij met de ondersteuning die ik krijg vanuit het bestuur bij mijn werk in die club. Ik ben huisarts, maar geen onderzoeksmethodoloog. Ik ben heel blij dat ik back-up krijg van Amber, dank je wel Amber, voor je steun. Ik ben blij dat we daar aan tafel zitten; wij moeten als vereniging in contact blijven met de wetenschap. Dus ik ben heel blij met het

tweesporenbeleid dat het bestuur nu voorstelt. Ik roep alle patiëntenvertegenwoordigers op om samen te werken en samen hetzelfde doel na te streven. Ik hoor dat er op internet heel negatief wordt gepraat over dokters, huisartsen en onderzoekers. Dat begrijp ik wel, maar ik waarschuw toch: we moeten niet afdrijven van de wetenschap, want we kunnen alleen begrip krijgen voor onze zorgen als we in contact blijven. (applaus)

Voorzitter: Dank je wel, JK. Ik breng de motie in stemming. Hij staat op pagina 8 van het uitgebreide memo. (Voorzitter leest motie voor uit het memo.)

LP: er staat 'amper of geen verbetering'. Dat is dubbelzinnig, door het woordje 'of'.

Voorzitter: Dank je wel. Voor de volgende keer houden we daar rekening mee. Wie is daarvoor? 84 stemmen.

Wie is daartegen? Tien.

De motie is aangenomen.

KvK: Ik heb er problemen mee hoe dit gaat. Ik vind dat er vier punten in combinatie in stemming worden gebracht. Ik wil per punt kunnen stemmen. Dit is voor de notulen.

4. Update verenigingswerk

Aantal volgers op facebook: van duizend naar tweeënhalfduizend sinds juni. We hebben bijna dagelijks een bericht. Geregeld komen daar meer dan tweehonderd reacties op. De populairste berichten bereiken soms vijftienduizend mensen. Ook peilinkjes, soms heel inhoudelijk, soms wat oppervlakkiger. We zijn ook actief op Twitter, volgend jaar ook op Instagram en Youtube. Onze digitale nieuwsbrief bereikt tachtig, negentig procent van de leden, maar ook niet-leden, in totaal vijfduizend mensen. We willen die in de toekomst elke drie weken uitbrengen, met alle relevante berichten die op social media worden geplaatst.

Werkgroep Uitkeringen: we hebben een eerste bespreking gehad, met een tweetal arbeidsjuristen in ons team, met name over de willekeur die er lijkt te spelen. De problematiek is ingewikkeld, omdat volgens de wet de ziekte of gebrek objectief moet worden vastgesteld, en omdat de duurzaamheid van de klachten moet worden aangetoond. KvK, jij had een fantastische suggestie om een specialisatie bij UWV te creëren. Dat ga ik in de werkgroep aankaarten. Verder nemen we dit mee in onze gesprekken met de politiek. En we gaan ook een lijst opstellen met advocaten die ervaring hebben met UWV en Lyme en die bereid zijn om te werken voor een toevoeging. We willen individuele patiënte wapenen. We overwegen ook om een zwartboek/witboek te maken, met positieve en negatieve ervaringen, en hopelijk met de patronen die daarin te ontdekken zijn.

Werkgroep Zorgverzekering: De verzekeraar moet zich niet bemoeien met de diagnose van de behandelend arts, en hij moet laboratoriumonderzoeken en medicijnen vergoeden die de behandelaar voorschrijft. We richten ons eerst op de vergoeding van alle receptgeneesmiddelen; en daarna op de vergoeding van andere middelen. En eerst op de behandeling door artsen, en daarna die door andere behandelaren. We hebben een ervaren jurist in het team. Die vindt dat het verstandig is om nu een zaak onder de radar te doen, dus juist zonder media-aandacht, om polarisatie te voorkomen. We moeten nu heel duidelijk krijgen in een rechtszaal: er is geen standaardbehandeling, dus is het maatwerk, en dus moeten we luisteren naar de behandelend arts en zijn/haar behandeling vergoeden. Een collectieve actie zou ook kunnen. Van een groep patiënten die een 'mooie case' hebben, die in alle opzichten ideaal is (teek gezien, huiduitslag, positieve test, dat soort dingen). Dus we gaan inventariseren, misschien via de Lyme Monitor: hoeveel mensen hebben nou zo'n case en krijgen toch hun behandeling niet vergoed? Derde optie is: als we echt een goudgerande zaak vinden, iemand die aan alle eisen voldoet, dan kunnen we die zaak inbrengen, en dan

een buitenlandse expert invliegen, bijvoorbeeld professor Brian Fallon, directeur van het Lyme Research Center van de Columbia University.

Erica, wil jij ons bijpraten over de telefoondienst, voorlichting en het Lyme Magazine?

Erica Vrijmoet: Ik zie hier honderd potentiële vrijwilligers voor me! Toen wij in juni als bestuur werden verkozen, was het op een aantal vlakken heel leeg in de vereniging. Dat betekende erg veel werk voor de mensen die er nog waren. Daarom hebben we snel nieuwe vrijwilligers gezocht, en er heel veel gevonden. Er zijn nu nieuwe werkgroepen bij gekomen, maar ook de telefoondienst is uitgebreid, van twee telefoondiensten van tweeënhalf uur in de week naar vier diensten van tweeënhalf uur. Hoewel we ook nog extra mensen kunnen gebruiken gaat het op dit moment al behoorlijk goed. We willen graag het hele team trainen; dat gaan we doen in maart. Dan gaan we eerst kijken hoe je de last van deze gesprekken goed kunt dragen; want het zijn soms heel pittige gesprekken. Verder willen we inventariseren – en dat is niet alleen voor het telefoonteam, maar ook voor veel andere vrijwilligers – welke antwoorden we het best kunnen geven op vragen die steeds terugkomen. We kunnen niet zeggen welke behandeling wel en niet werkt, maar we kunnen wel aangeven wat veel Lyme patiënten doen, waarmee ze ervaring hebben, en hun ervaringen inventariseren.

JG: In de AVG-wet staan dingen over het opslaan van medische gegevens, willen jullie daar aandacht voor hebben?

Erica Vrijmoet: wij slaan geen medische gegevens op die herleidbaar zijn tot een specifieke persoon.

KN: Waar zijn de activiteiten van de medische commissie gebleven? Die heeft flink wat activiteiten ontwikkeld in de afgelopen jaren.

Amber Davis: Ik denk dat de medische commissie even een wat rustiger bestaan heeft op het moment, in verband met alle andere activiteiten die we gedaan hebben.

Erica Vrijmoet: We zijn bij voorlichting beland. Dat gaat over de telefoondienst, maar ook over beurzen en lezingen. En over lotgenotencontact, waar je je ervaringen en emoties kunt delen; daar zijn ook nieuwe vrijwilligers voor gekomen. Lastig is dat chronische Lyme er in ons materiaal bekaaid van afkomt. Daar moeten we naar kijken. Dan is er het Lyme Magazine. Er zijn er nu twee uitgekomen, en in december komt er nog een editie. We inden dat magazine belangrijk, omdat het het enige interne orgaan is van onze vereniging. Daar zoeken we ook nog nieuwe vrijwilligers voor, die zijn hard nodig! Het is mooi werk, want je kunt aan de leden laten zien wat voor vereniging we zijn. Ik hoor graag of het gelukt is om een switch te maken naar een meer persoonsgerichte benadering, in plaats van een meer politieke, wetenschappelijke of medische benadering. (applaus)

Apotheker: Wat is er bekend over voorlichting in de ziekenhuizen? Was Heleen Hutink daar nog actief in? Daar komen veel patiënten.

Erica Vrijmoet: Er zijn twee initiatieven, maar die zijn niet grootschalig. We willen het liefst een brochure die overal mag liggen, maar daar zijn we nog niet aan begonnen.

TK: Over de voorlichting: ik zou een 'Lyme-literacyprogramma' opgenomen willen zien voor de patiënt zelf. Zodat ze weten wat wel en niet zinvolle informatie is. Ik ben zelf begonnen om artsen die de potentie hebben om het te snappen, een boek te geven. Van Brian Fallon van de Columbia University, van januari dit jaar. Zodat ze kunnen lezen wat er speelt. Ik nodig iedereen uit om een arts een boek te geven.

Voorzitter: Fantastisch initiatief, fantastisch boek. Ik ondersteun dat zeer.

VB: Er is gesproken over een mediatraining voor patiënten. Is daar iets mee gedaan?

Voorzitter: We hebben daar nog niet genoeg voortgang in gemaakt. We zijn nog op zoek naar een goeie trainer. We verwachten dit in de eerste helft van volgend jaar te doen. Dan

over de Lyme-monitor: we hebben drie groepsinterviews gehouden. Dat moet leiden tot een online survey. Die is niet dit najaar gehouden, zoals gepland, door tijdgebrek, maar ook wel omdat we de resultaten graag vlak voor de Week van de Teek willen presenteren, omdat er dan meer kans is op media-aandacht.

Dan het Lymefonds: We hebben een brainstorm gehouden met zes zeer ervaren fondsenwervers. Die waren wel ontdaan over het leed waarover ze hoorden. Maar als fondsenwerver waren ze heel enthousiast, ze vinden onze case heel kansrijk. Ze hebben veel goeie suggesties gegeven. Daar gaan we volgend jaar mee verder.

PAUZE

Erica Vrijmoet: Ik wil graag een applaus vragen voor alle vrijwilligers die zich in het verleden, in het nu en in de toekomst inzetten voor onze vereniging. (applaus)

Voorzitter: Het bestuur heeft de suggestie van KN in de volgende motietekst gevat:

'De vergadering vraagt het bestuur om het bureau Berenschot onderzoek te laten doen naar de vraag of er sprake is van belangenverstremgeling door de functie van Fred Verdult als directeur/eigenaar van Volle Maan en zijn functie als voorzitter van de Lyme Vereniging; dit onderzoek mag maximaal vijfduizend euro kosten.'

LP: Dit zou niet ter stemming moeten komen. Ik proef dat hier een significante groep aanwezig is die hier voor is. Ik wil graag vrijwilligerswerk doen voor een vereniging die zuiver is.

RM: het gaat over een bedrag van vijfduizend euro, daarin wil ik de vereniging een stem geven.

NvdP: Gaat het om de integriteit van Fred Verdult als voorzitter, of gaat het over het bedrag van vijfduizend euro?

Voorzitter: Het gaat om een onderzoek naar integriteit dat maximaal vijfduizend euro mag kosten.

Er zijn 23 stemmen voor, inclusief machtigingen.

Tegen zijn meer dan 40 stemmen, nog zonder machtigingen.

Er zijn 18 onthoudingen.

AB: Weten de mensen die zijn gemachtigd wel wat de machtigers willen?

Voorzitter: Misschien wel, misschien niet. Maar zo werkt het systeem van machtigen, het is een blanco volmacht.

TK: Het gaat niet om de persoon, maar om de functie. Ik vrees dat veel tegenstemmers dat verwarren.

Voorzitter: Ik rond dit onderwerp af en we gaan verder naar het volgende agendapunt.

6. Statutenwijziging

Voorzitter: We hebben alle wijzigingen in één A4 samengevat.

(De voorzitter neemt het toelichtende memo door.)

Het voorstel is dat voortaan in de statuten staat dat een meerderheid van het bestuur, waaronder de voorzitter, chronische Lyme moet hebben of hebben gehad, of dat een bloed- of aanverwant in de eerste graad van hem of haar chronische Lyme moet hebben of hebben gehad, dus een kind, een ouder, een partner, of een broer of een zus.

SdG: In veel gevallen zal dat toch zo zijn? Wat is de toegevoegde waarde ervan om dat in de statuten te zetten?

Voorzitter: Wij willen hiermee zeker stellen dat de vereniging niet een bestuur kan krijgen waarvan slechts een minderheid chronische Lyme heeft of heeft gehad of daar heel dicht bij betrokken is.

KvK: Twee punten. De voorzitter heeft in de vorige vergadering gezegd dat de toen voorgestelde statutenwijzigingen niet te maken hadden met de ANBI-voorschriften. Een tweede punt is dat er nog twee andere eisen zijn die erin terecht zouden moeten komen. Dat is een tegenstrijdig-belangregeling bij een erkend goed doel, en het tweede is dat een natuurlijk persoon dan wel een rechtspersoon niet kan beschikken over het vermogen als ware het zijn eigen vermogen. En hoe ga je bepalen of iemand chronische Lyme heeft?

Voorzitter: Tja, daar is geen goede test voor. Dat gaat op basis van vertrouwen: heeft de ledenvergadering vertrouwen in die bewering? Het alternatief is dat we die eis niet stellen. Maar wij als bestuur vinden het zo onwenselijk dat hier een bestuur zou zitten dat niet in meerderheid chronische Lyme heeft, dat we dit in de statuten willen verankeren.

KvK: Waarom zou je dat willen voorkomen?

Erica Vrijmoet: Omdat het bestuur van patiëntenverenigingen nogal eens bestaat uit mensen die heel graag zo'n bestuursfunctie op hun cv willen zetten. We willen geen meerderheid van beroepsbestuurders, dat is het voorstel aan de leden.

DI: we hebben deze regeling eerder gehad. Maar we konden toen geen voorzitter krijgen die chronische Lyme had.

Voorzitter: dus je bent tegen?

DI: nee, ik ben voor. Maar je kunt erdoor in de problemen komen.

HD: Sinds 1010 ben ik positief getest op Lyme. Maar mijn diagnose is: persistente klachten. Chronische Lyme, of chronisch Lyme-syndroom, volgens mij bestaat dat helemaal niet.

Voorzitter: we gaan stemmen over dit tweede punt. Dat een meerderheid van het bestuur, waaronder de voorzitter, chronische Lyme moet hebben of hebben gehad, of dat een bloed- of aanverwant in de eerste graad van hem of haar chronische Lyme moet hebben of hebben gehad. Wie is daarvoor? 44 voor. Wie is daartegen? 24 tegen. Er zijn 19 onthoudingen.

Bij het derde punt staat 'statuten', maar het gaat ook over het reglement, want dit punt bepaalt de termijnen bij het plannen van een ALV. We willen duidelijke en redelijke termijnen voor het aankondigen van de vergadering, voor de tijd die leden hebben om agendapunten in te dienen en voor het versturen van de vergaderstukken. Dus we stellen voor: uiterlijk vier weken van tevoren datum en plaats communiceren, en de te bespreken onderwerpen; tot uiterlijk drie weken van tevoren kunnen leden aanvullende agendapunten indienen; uiterlijk twee weken van tevoren krijgen de leden de concept-agenda, inclusief eventuele voorstellen om statuten of reglementen te wijzigen. Zijn daar opmerkingen over? Nee.

MV: Als het mag wil ik graag daar komen staan, dan kan ik iedereen aankijken.

Voorzitter: Okay, kom maar hier.

MV: Ik ben hier vandaag heen gekomen met een verwachting. Die komt niet helemaal uit. De discussies die vanmiddag gevoerd zijn, putten mij uit. Maar die stellen mij ook diep teleur.

(applaus) Omdat ik vind dat we maar één belang moeten dienen, en dat is van de patiënt. En niet dat van een individuele oud-bestuurder, of een nieuwe bestuurder. Ik hecht aan een vereniging die voor mij als patiënt opkomt. Ik voel pijn en frustratie bij mensen die hier vanmiddag hebben gesproken. Ik voel ook veel betrokkenheid, energie en deskundigheid, bij dezelfde mensen! Ik zou wensen dat al die kennis, ervaring en energie gebundeld zou worden tot dat ene doel: die patiënt. Als u het zo goed weet, meld u dan aan voor het bestuur of voor werkgroepen. Het is te makkelijk om vanuit een luie stoel dit soort kritiek te uiten. Ik zeg: stop daarmee. Ik roep u op om u achter dit bestuur te scharen. Als zij alles zouden doen waartoe iedereen ze oproept – doe dit, doe dat, zou u dit niet doen, zou u dat niet oppakken – dan zult u over een jaar teleurgesteld zijn. Geef die mensen de tijd om een solide basis te creëren. Ik heb mijn zegje gedaan. (langdurig applaus)

Voorzitter: ik voeg eraan toe dat een aantal van de mensen die zich kritisch hebben uitgelaten, zich ook heel actief inzet voor de vereniging. (applaus) Ik ga verder met het memo. Punt 4 behelst dat we ons erop voorbereiden dat we in de toekomst mogelijk een of meer betaalde medewerkers zullen hebben; die medewerker of medewerkers mogen ook lid worden, als ze dat willen, maar als de vergadering spreekt over bijvoorbeeld hun arbeidsvoorwaarden, dan mogen ze niet meestemmen. Punt 5: hoeveel machtigingen mag een lid meebrengen naar de vergadering? Nu is dat onbeperkt, daarbij voelde niet iedereen zich gemakkelijk in juni, toen Ivonne 175 machtigingen in haar tas had. Veel verenigingen beperken het tot één of twee machtigingen, maar bij ons zijn zo veel mensen zo ziek, dat we voorstellen om het te beperken tot tien. Punt 6: we hebben allerlei werkgroepen en commissies, en één daarvan is ooit, om welke reden dan ook, in het Huishoudelijk Reglement beland. Dat is niet erg consequent, dus die vermelding willen we schrappen. Zijn daar vragen over?

JR: Gelden die machtigingen ook voor bestuursleden?

Voorzitter: ja.

JR: Daar heb ik zelf geen bezwaar tegen, maar misschien anderen.

NdvP: ik vind tien machtigingen wel heel royaal; ik zou pleiten voor vijf. Ik zou toevoegen dat die machtigingen komen van leden.

Voorzitter: Dat laatste spreekt vanzelf.

TK: ik zou zeggen: geef iedereen die niet kan komen het recht om digitaal te stemmen. Dat moet toch kunnen?

Voorzitter: Zo simpel is dat niet. Als er onverwacht gestemd moet worden, krijg je het niet voor elkaar.

TK: Het kan ook via een e-mail. Verder: mijn indruk is dat het 1-euro-lidmaatschap verdwenen is.

Voorzitter: dat klopt, die regeling was er ooit, en die is al jarenlang niet gecommuniceerd. We hebben heel veel leden die krap bij kas zitten. We komen in de problemen als iedereen een euro gaat betalen. Daarom hebben we gezegd: we verhogen de contributie niet met tien euro, zoals het vorige bestuur wilde, maar met slechts één euro, maar die geldt dan voor iedereen.

Erica Vrijmoet: we zouden ook inkomens moeten gaan controleren, dat gaat echt niet.

RM: we hebben ooit die prijs van 25 euro vastgesteld omdat verzekeraars dat vroeger volledig vergoedden.

Voorzitter: Dat zijn er nu nog maar heel erg weinig. Wie wil beperken tot vijf machtigingen? 45 stemmen. Wie is er voor een beperking tot tien machtigingen? 33 stemmen.

Onthoudingen: 5. Dus: het maximum wordt vijf machtigingen per persoon.

EH: Is het wel goed dat bestuurders mogen stemmen? Bestuurders hebben al heel veel macht.

Voorzitter: Ik ben een heel betrokken lid van de Lyme vereniging, ik zet me enorm in als vrijwilliger, en dan zou ik niet één stem mogen uitbrengen om mee te bepalen wat er gebeurt? Dat zou toch voelen alsof ik word gestraft voor mijn vrijwilligerswerk.

Erica Vrijmoet: ik onderschrijf dat. (applaus)

Voorzitter: Er werd net ingebracht of het bestuur machtigingen mag meenemen. Hoe denken anderen daarover? Geen bijval. We gaan nu pagina voor pagina door de stukken heen. Pagina 1.

TK: ik herhaal mijn pleidooi om een definitie van Lyme in de statuten op te nemen.

PB: Er is een heel groot verschil tussen acute en chronische Lyme. Ik denk dat wij ons daarover zouden moeten uitspreken, hoewel ik betwijfel of dat in de statuten moet. Ik denk dat wij vooral staan voor persisterende borrelia-klachten.

Voorzitter: We hebben ons ingespannen om de statuten zo toekomstbestendig mogelijk te formuleren. Ik vraag me af of het verstandig is om dit in de statuten op te nemen.

JK: Huisartsen moeten chronische Lyme voorkomen. Als die artsen de acute Lyme niet goed genoeg herkennen, komt er steeds meer chronische Lyme.

Voorzitter: Goed nieuws: op pagina 2 staat preventie onder het algemene publiek genoemd als doel.

AH: kan er ook aandacht zijn voor andere tick-borne ziekten?

Voorzitter: Ja. Het verschijnsel coïnfecatie is fundamenteel voor onze groep. 'Lyme en andere tekenbeetziekten'.

PA: Het zou tekensteekziekten moeten zijn. Ja, er wordt gelachen, maar ze bijten niet. Ze steken.

Voorzitter: De uitdrukking is zodanig ingeburgerd, dat ik er toch bij zou willen aansluiten. Pagina 2. Daar is er een correctie: bij artikel 2 is bij het wijzigen de informatievoorziening verloren gegaan. Dus daar moet staan: 'het doel van de vereniging is het behartigen van de belangen van patiënten met Lyme en andere tekenbeekziekten, het bieden van informatie en contactmogelijkheden.

KvK: De digitale oproeping voor een ALV blijf mijns inziens onreglementair.

Voorzitter: Daarover verschillen de inzichten, maar we vragen het nog een keer na. (Nagekomen bericht: onze notaris laat weten dat een oproeping per e-mail geldig is als de leden van de vereniging met deze wijze van oproeping hebben ingestemd. Dat instemmen kan expliciet, met een formulier en een handtekening, maar dat kan ook impliciet: door jaar in jaar uit naar ALV's te komen waartoe is opgeroepen via e-mail zonder daartegen bezwaar te maken.)

KvK: ik had nog twee ANBI-eisen ingeleverd.

Voorzitter: Ook dat vragen we na, zoals afgesproken. (Nagekomen bericht: onze notaris laat weten dat beide genoemde bepalingen (tegenstrijdig belangregeling en dat een natuurlijk persoon of rechtspersoon niet mag beschikken over het vermogen van de vereniging als ware het zijn eigen vermogen) wel veel worden gebruikt, maar niet wettelijk zijn voorgeschreven.)

KvK: Hoe zit het met het erelidmaatschap? En het lidmaatschap voor het leven, hoe zit het daarmee? Die moeten wat mij betreft worden toegevoegd. Er is ook met een nieuwe notaris

gewerkt, die niet gespecialiseerd is in het verenigingsrecht, zoals de vorige. Ik zou ervoor pleiten om er nog eens zorgvuldig naar te kijken.

Voorzitter: Het erelidmaatschap hebben we niet opgenomen, omdat we ons willen focussen op het verbeteren van de positie van chronische patiënten. Ik heb de drie ereleden gesproken, en die vonden het geen enkel probleem dat hun erelidmaatschap niet in de reglementen staat. En het lidmaatschap voor het leven, dat bestaat, maar dat hoeft niet in een reglement te worden vastgelegd.

KvK: Daar ben ik het fundamenteel mee oneens. Als er een vorm van lidmaatschap is, dan moet het worden vastgelegd, in de statuten of in het Huishoudelijk Reglement, anders bestaat het niet.

Erica Vrijmoet: Die drie mensen vinden het geen probleem. Dan is er toch geen juridisch probleem?

JK: Als iemand een lidmaatschap voor het leven heeft betaald, dan heeft hij of zij toch stemrecht voor het leven? Dat kun je niet terugtrekken.

Voorzitter: dat gaan we ook niet doen.

JK: Moeten die ereleden eigenlijk contributie betalen?

Ereleden: Ja, hoor.

EH: het gaat er niet om hoe het vroeger was en hoe het nu is. Het gaat erom hoe we het nu willen. Als er leden voor het leden zijn, dan moet het terugkomen in het reglement, net als de ereleden.

Voorzitter: Maar ze hebben er nooit in gestaan, allebei niet.

EH: Dan zou je moeten vragen of het erin zou moeten staan.

NvdP: Er zijn twee reglementen. De statuten moeten voldoen aan juridische criteria. In het HHR kun je regelen wat je wilt. Wat is het probleem om het daarin op te nemen?

Voorzitter: Helemaal geen probleem. Ik heb nu genoteerd om de ereleden en de leden voor het leven op te nemen in het HHR.

NvdP: KvK lijkt er veel verstand van te hebben. Wil hij niet meewerken aan het opstellen van de nieuwe statuten?

Voorzitter: Dat had gekund, maar nu ligt er een gedegen voorstel. Die ereleden en leden voor het leven willen we best opnemen in het Huishoudelijk Reglement, als de vergadering dat graag wil, dat is een duidelijk geluid waaraan we graag tegemoetkomen, maar verder willen we nu onze inspanningen focussen aan het maken van een verschil voor chronische Lyme-patiënten. Laten we stemmen: maken we het proces nu af, of stellen we het uit en beginnen we overnieuw?

Uitslag: een overgrote meerderheid wil het afmaken. Voorzitter loopt het vervolg van de statuten door. De zaal heeft geen vragen meer en geeft ook geen commentaar.

Voorzitter: in de aangepaste versie van het Huishoudelijk Reglement staat nog heel vaak NVLP, daar moet uiteraard ook Lymevereniging staan.

De voorzitter loopt het aangepaste Huishoudelijk Reglement door.

EH: de contributieregeling 2009: 2009 kan weg. En er staat 8 december zonder toevoeging 2018, die moet erbij. En bij de procuratieregeling kan 2008 weg.

Voorzitter: Gaan we doen, dank voor het zorgvuldige lezen.

KvK: ik vind het raar dat de contributieverhoging voor 2020 niet apart in stemming wordt gebracht.

Voorzitter: een terecht punt. Dat gaan we apart in stemming brengen.

Contributieverhoging 2019: iedereen akkoord. Die voor 2020 gaat hier nu uit, daar gaan we in april over stemmen.

Voorzitter: Ik ga nu in stemming brengen: de gewijzigde statuten. Met daarbij aangetekend: het maximum aantal machtigingen dat een lid kan meenemen naar de ALV wordt niet tot tien maar tot vijf beperkt; op pagina 2: de informatievoorziening die was weggefallen komt er weer in terug door het toevoegen van 'informatie en', en 'voor Lyme-patiënten' wordt: 'patiënten met Lyme en andere tekenbeetziekten'. Wie is er voor deze wijziging van onze statuten?

77 stemmen voor, geen tegenstemmen, 4 onthoudingen. Daarmee heeft deze vergadering de nieuwe statuten aangenomen.

Ik ga nu in stemming brengen: het gewijzigde Huishoudelijk reglement. Met daarbij aangetekend: het erelidmaatschap en het lidmaatschap voor het leven zullen hierin worden benoemd, NVLP moet zijn: Lymevereniging, 'voor Lyme-patiënten' wordt: 'voor patiënten met Lyme en andere tekenbeetziekten', er zijn wat correcties in jaartallen die eruit moeten of juist erin, en de contributieverhoging voor 2020 die erin stond, gaat eruit.

KvK: Ik heb daar een vraag over. De medische commissie wordt opgeheven, maar is dat wel met die twee leden daarvan besproken?

Erica Vrijmoet: Nee hoor, die wordt niet opgeheven. Hij wordt alleen uit het reglement gehaald. Daarmee krijgen de vrijwilligers in die commissie dezelfde status als alle andere vrijwilligers, en dat vinden wij ook goed zo.

Voorzitter: Ik breng het gewijzigde Huishoudelijk Reglement in stemming.

Massale stemming voor, geen tegenstemmen, 3 onthoudingen.

Procuratie

Voorzitter: Dan het laatste punt. Nu kan alleen de penningmeester betalingen verrichten. Het ondersteuningsbureau kan dat niet. Zeker bij ziekte is dat een probleem. Wij stellen dan ook voor dat het ondersteuningsbureau betalingen kan verrichten, onder verantwoordelijkheid van het bestuur.

RM: kunnen we dat beperken tot een bepaald plafond?

Voorzitter: prima. Zeg € 5.000 euro per dag.

Zaal: dat is te hoog.

Voorzitter: 3000?

Erik Thier, directeur van het Ondersteuningsbureau: misschien goed om even aan te vullen: wij maken uitsluitend bedragen over van facturen of declaraties die daarvoor al door de penningmeester zijn goedgekeurd. En die goedkeuring wordt bij elke factuur gecontroleerd, door de kascommissie.

Voorzitter: we gaan stemmen; wie is ervoor dat het ondersteuningsbureau betalingen kan doen tot een bedrag van € 3.000? Uitslag: 4 stemmen tegen, de rest is voor.

Rondvraag

YB: zelf actief vrijwilliger protestantse kerk in Zandvoort. Daar kan de kerkenraad overigens gewoon meestemmen in de vergadering, en ik vind dat goed. Maar ik wil ook dit inbrengen: mensen die in de bijstand zitten en die het lidmaatschap niet kunnen betalen: klop aan bij de diaconie in je gemeente, want daar is een kerk voor.

Voorzitter: een mooie suggestie, dank je wel.

GK: ik ben arts in Amsterdam. Ik heb vierduizend chronische Lyme patiënten behandeld. Die ziekte bestaat, hoor. Over de Werkgroep Uitkeringen: we weten helemaal niet hoe psychische overbelasting out moet worden genoemd: is dat een burn-out, is dat overspannenheid, of overwerktheid? Dat is een heel legitieme reden om arbeidsongeschikt te zijn. Bouw een dossier op, zorg dat je huisarts achter je staat, of een psycholoog. Als je onder behandeling bent van een Lymedokter, zorg dat je 's middags een mailtje stuurt naar je keuringsarts, waarin je zegt: ik vertelde u dat dokter die en die mij behandelt, stuur ook de gegevens van je Lymedokter mee, dan kan de keuringsarts daar informatie opvragen. Dan zit het in het dossier. En dat dossier reikt zelfs over het graf. Dan móet hij er notitie van nemen. (applaus) Dan nog voor de werkgroep zorgverzekering. Mijn ervaring is: als je geen huisarts bent en geen specialist, dan word je als dokter alternatief genoemd. Maar je receptmedicijnen worden gewoon vergoed. Het ceftriaxoninfuus is de enige uitzondering, die wordt niet vergoed, met name niet door Zilveren Kruis. Dat mogen ze eigenlijk helemaal niet weigeren, dat doen ze wel.

RM: Ik zat maandag bij een training bij ZonMW over de medische inspiratorprijs. Die moet gesteund worden door een campagne onder de bevolking. Onze concurrent is de VU. De een krijgt vijftigduizend en de ander honderdduizend euro voor zijn onderzoek. Wie wil er meehelpen met onze campagne? Van 14 januari tot 11 februari. Je kunt in die periode op internet je stem uitbrengen. Ik zoek mensen die mee willen helpen campagne te voeren: op social media mensen oproepen om te stemmen. (applaus)

Voorzitter: wij zullen dat via social media actief onder de aandacht brengen.

RM: Kunnen jullie dat ook in een digitale nieuwsbrief vragen aan de achterban?

Voorzitter: absoluut.

LP: Ik maak me zorgen over de voortgang. Er zijn veel dingen aan de orde geweest. Ook over een begroting en zo. Je moet daar een goed team achter hebben staan. Ander punt van zorg: het medische team. Maar wat mij het meeste stoort: ik wil graag mij inzetten, vijftien tot twintig uur per week, maar ik kan het niet verkopen dat een meerderheid ertegen is om een onderzoek te doen om het zuiver te houden. Hier kan ik niet mee door.

ED: ik wil zeggen dat ik heel positief ben over het nieuwe bestuur, dat ik er heel veel vertrouwen in heb, dat ik een beetje naar wordt van alle negativiteit. Als er dingen steeds weer voorbijkomen: gewoon afkappen.

MB: ik heb het verhaal van de lotgenoten gevolgd. Maar die zijn meestal in deze regio. Ik woon zelf helemaal aan de kust. Is het mogelijk dat er ook eens een keer iets geregeld wordt in die buurt?

Erica Vrijmoet: Ja, dat willen we heel graag. We zijn net vorige week bij elkaar gekomen met nieuwe mensen, heel erg verspreid door het land, dus ik heb heel goede hoop dat we volgend jaar beter gespreid lotgenoten contact kunnen aanbieden.

Mevrouw B: Ik heb wel de connecties om in Zandvoort een ruimte te regelen.

JG: klein verzoekje: ik zit een beetje in mijn maag met het kennismanagement in mijn maag. Er is zo veel kennis onder de leden. Ik heb het idee dat we er meer mee kunnen en moeten.

Kunnen we een soort plan bedenken waardoor we dat beter kunnen vormgeven? Daar zouden we over moeten nadenken. Ik zou daar graag aan meedoen.

Voorzitter: helemaal mee eens. Dat wordt dan bij de vergadering van 6 april.

MvB: Ik heb een ideetje, ook met het oog op de mensen die een laag inkomen hebben: als we kunnen meerijden met elkaar kunnen we besparen. Misschien kan er een carpoolsysteem worden opgezet via de website.

Voorzitter: goed plan, ik vind het moeilijk om te bedenken hoe zo iets kan werken, maar daar gaan we eens op broeden.

TK: Het vorige bestuur heeft uitgaven gedaan door advocaten tegen leden in te zetten. Mijn vraag is op jullie daar de volgende keer op in kunnen gaan of dat zo is, en of dat gecorrigeerd kan worden.

Voorzitter: ik vermoed dat dat de rechtsbijstandverzekering was en niet vanuit de kas. Dank aan allen, voor jullie langdurige aanwezigheid. Nog even over de veelbesproken detaildiscussies: die zijn niet altijd voor iedereen inspirerend, maar ze horen er nu eenmaal bij. Allemaal wel thuis, en graag tot 5 januari!

Afsluiting

De voorzitter sluit de vergadering.

Veel gebruikte afkortingen:

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