

# lymevereniging

## WERKPLAN 2019

Aangenomen door de Algemene Ledenvergadering op 6 april  
2019

## Inhoud

# lymevereniging

.....	1
Inhoud.....	2
DE VERENIGING.....	4
PREVENTIE.....	6
Lezingen .....	6
Aanwezigheid op beurzen .....	6
Tekenkaarten .....	7
Overige preventie-activiteiten.....	7
INFORMATIEVOORZIENING .....	8
Telefoonlijn .....	8
Lyme magazine.....	8
Brochures.....	8
Lymevereniging.nl .....	9
Social media .....	9
Digitale nieuwsbrieven .....	9
CONTACTMOGELIJKHEDEN .....	10
LEDENBIJEENKOMST 'THIS IS WHY' .....	10
BELANGENBEHARTIGING.....	11
Expertisecentrum .....	11
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken .....	12
De Nederlandse Lyme Monitor.....	12
Masterclass Richard Horowitz .....	12
Politiek .....	12
Media.....	13
Lymepas .....	13
Boekpresentatie Mary Beth Pfeiffer – Lyme, The First Epidemic of Climate Change .....	13

Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2020.....	13
Werkgroep zorgverzekeringen .....	13
Werkgroep uitkeringen .....	14
Problematiek van gezinnen met een kind met Lyme .....	14
Oprichten Lyme fonds .....	15

## DE VERENIGING

### Leden

We streven ernaar om vanaf dit jaar het aantal leden met zeker 10% per jaar te laten toenemen. Dit doen we door:

- Verminderen uitschrijvingen. Acties:
  - Veel actievere vereniging die veel vaker van zich laat horen.
  - Meerdere leden op één adres? Dat zien we graag. We sturen hen een e-mail om te vragen of men meerdere exemplaren van het ledenblad wil blijven ontvangen of liever niet. Zo voorkomen we dat men lidmaatschap opzegt om dubbel ledenblad te voorkomen.
- Vergroten inschrijvingen. Acties:
  - We gaan leden stimuleren om iemand in hun omgeving te vragen om lid te worden.
  - De 3.600 mensen die onze digitale nieuwsbrief ontvangen die geen lid zijn, gaan we vragen of zij lid willen worden.
  - Nieuwe leden worden als men dat wil bij wijze van welkom gebeld.
  - Onze website, social media en wellicht gesponsorde berichten op social media worden ingezet.

Na deze acties wordt geëvalueerd of aanvullende acties nodig zijn om de doelstelling te realiseren.

### Vrijwilligers

De vereniging telt in 2019 rond de zeventig vrijwilligersfuncties. Twaalf in de telefoondienst, zes die werken als patiëntenvertegenwoordigers, zes in de voorlichting, zes die het magazine maken, zes die het bestuur vormen, zeven in de werkgroep Zorgverzekeringen, tien in de werkgroep Uitkeringen, twaalf in het lotgenotencontact waarvan drie specifiek voor jongeren, vier in de Lyme Monitor, vijf in het Lyme Fonds en twee in de kascommissie.

In het voorjaar heeft de vereniging het digitaal declareren geïntroduceerd; dat betekent dat mensen hun declaraties voortaan digitaal insturen, en dat hun declaratie ook digitaal wordt goedgekeurd door de penningmeester. Dat is minder arbeidsintensief en de mensen krijgen sneller hun geld.

Er komt dit jaar een vrijwilligersbeleidsplan.

## **Bestuur**

Het bestuur van de Lymevereniging bestaat sinds 5 januari 2019 uit de volgende vrijwilligers:

Lidewij Boeken, aandachtsgebied social media, website en uitkeringen

Angela Drenth, aandachtsgebied social media en kinderen, gezinnen en jongeren

Dik den Hollander (penningmeester)

Miranka Mud (secretaris), aandachtsgebied medische zaken

Fred Verdult (voorzitter), aandachtsgebied belangenbehartiging en oprichting Lymefonds

Erica Vrijmoet, aandachtsgebied vrijwilligers, voorlichting, gezinnen en Lyme magazine.

Het bestuur vergadert meestal elke drie weken. Vanwege de gezondheid van enkele bestuursleden komt het geregeld voor dat een van de bestuursleden via Skype meedoet aan de vergadering.

In maart, ruim voor de Week van de Teek, volgen de bestuursleden een mediatraining van twee dagdelen.

## **Algemene ledenvergadering**

De eerste algemene ledenvergadering vindt plaats op zaterdag 6 april 2019. De tweede algemene ledenvergadering, waarin onder andere het werkplan en de begroting van 2020 worden besproken, vindt plaats op zaterdag 14 december 2019.

## **Ervaring en mening inbrengen**

Via groepsinterviews en online peilingen worden meerdere keren de ervaring en mening van Lyme patiënten en naasten gevraagd. In 2019 zijn op voorhand de volgende peilingen gepland:

- De vergoeding van kosten door zorgverzekeringen
- De Nederlandse Lyme Monitor
- De Facebook-peiling om slikproblemen bij het innemen van antibiotica te inventariseren (FRED, DIT STAAT OOK AL IN HET JAARVERSLAG ALS ACTIE IN 2018!)

## PREVENTIE

**De inspanningen voor preventie moeten sterk worden geïntensiveerd. Dit overstijgt de huidige mogelijkheden qua menskracht en middelen van de Lymevereniging. Ook om deze reden neemt de Lymevereniging het initiatief om het Lymefonds op te richten. Net zoals bij andere fondsen gaan fondsenwerving en het stimuleren van bewustwording over de ziekte hand in hand.**

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

- Het aantal teken
- Het percentage met de Lyme-bacterie besmette teken
- Het percentage teken dat daarnaast tal van andere ziekteverwekkers bij zich draagt
- Het aantal tekenbeten
- Het aantal mensen met de ziekte van Lyme
- Het aantal mensen met chronische Lyme
- Het aantal kinderen met congenitale Lyme.

## Lezingen

Er zijn nog enkele ervaren voorlichters die lezingen geven, en er is een groepje nieuwe vrijwilligers die daarmee beginnen.

In 2019 willen we graag minstens dertig lezingen geven. Voorbeelden: een vereniging van ouders van schoolgaande kinderen in Kortenhoef, behoorlijk veel voor de stichting Vrouwen van nu (groepen van vijftig tot zestig dames); EHBO-verenigingen en een vereniging van thuiszorgverpleegkundigen.

Het aantal plekken waar onze voorlichting van harte welkom is, is enorm. Bij clubs zoals Natuurmonumenten, maar ook bij allerlei bedrijven en instellingen kunnen we zo terecht. Voor lezingen is de vereniging op zoek naar nieuwe vrijwilligers.

## Aanwezigheid op beurzen

Enkele vrijwilligers die de vereniging jaren op beurzen hebben vertegenwoordigd hebben helaas hun taak neergelegd. Twee nieuwe vrijwilligers die net zijn aangetreden lopen met hen mee, om het stokje te kunnen overnemen. Het betekent voor de vereniging dat we op minder beurzen aanwezig zullen zijn, en dus kritischer moeten selecteren. De Fiets- en wandelbeurs, de Vakantiebeurs en de huisartsenbeurs zijn heel belangrijk, maar het zijn meerdaagse evenementen, dus moeilijk in te vullen qua mankracht. Kleine, eendaagse beurzen zijn makkelijker, zoals bijvoorbeeld de Molendag en de Open-tuinen-dagen in Amsterdam.

We zijn naarstig op zoek naar nieuwe voorlichters: mensen met tijd en energie die de mouwen willen opstropen. Dus als jij iemand bent of iemand kent die het leuk vindt om op mensen af te stappen en voorlichting te geven over Lyme, en je bent een substantieel aantal dagdelen beschikbaar (met name in de weekenden), dan horen we heel graag van je.

## Tekenkaarten

De afgelopen jaren heeft de verkoop tekenkaarten de vereniging geld opgeleverd. Omdat in 2019 het Lymefonds wordt opgericht, dat zich focust op het werven van geld voor initiatieven ten behoeve van mensen met de ziekte van Lyme, wil de vereniging afscheid nemen van de tekenkaart als bron van inkomsten. Ook onze subsidiegevers zien niet graag dat patiëntenverenigingen winst maken op de verkoop van producten.

Verspreiding van tekenkaarten blijft onverminderd belangrijk, met het oog op het voorkomen van nieuwe infecties.

Om deze reden heeft het bestuur de verkoopprijs van de tekenkaart verlaagd naar drie euro, dat is kostendekkend.

## Overige preventie-activiteiten

De Lymevereniging staat er zeer voor open om mee te werken aan publicaties die preventie als doel hebben, zoals informatieve artikelen in het SeniorenMagazine en in het Natuurfotografie Magazine.

# INFORMATIEVOORZIENING

## Telefoonlijn

De telefoonlijn van de Lymevereniging wordt bemest door vrijwilligers die zelf chronische Lyme hebben of iemand van nabij kennen die chronische Lyme heeft.

Het aantal vrijwilligers is uitgebreid van vier naar twaalf en in januari is het aantal telefoondiensten uitgebreid van twee naar vier per week: een middag en drie avonden (de actuele tijden zijn altijd op de website te vinden).

Een belangrijke doelstelling voor 2019 is om het werk te professionaliseren. Dit betekent: structurele kennisopbouw in samenwerking met onder andere experts binnen de vereniging.

Verder komt er in april voor de vrijwilligers, voor het eerst, een op hun werk toegesneden training; daarin gaat het enerzijds om inhoudelijke kennis, het kunnen beantwoorden van de vragen, en anderzijds om de eigen ontwikkeling als luisterend oor, en om vaardigheden om emoties te verwerken.

Er volgt nog een bijeenkomst voor deze vrijwilligers in het najaar. En er is een onderlinge mailgroep, om verslag uit te brengen en om ervaringen uit te wisselen. Daarnaast kunnen mensen specialisten binnen de vereniging bevragen op de belangrijkste dossiers: UWV, Kinderen, Zorgverzekering.

## Lyme magazine

In 2019 zullen drie edities van het Lyme magazine uitkomen. De vormgeving wordt geheel herzien. Er worden kennismakingsgesprekken gevoerd met vijf vormgevers om een keuze te maken.

De inhoudelijke koerswijziging die eind 2018 is ingezet – meer focus op en input vanuit de leden – wordt in 2019 verder uitgewerkt. Natuurlijk wordt er standaard aandacht besteed aan actueel nieuws en wetenschappelijke ontwikkelingen, maar in het Magazine gaan we ook aan de slag met nieuwe vaste rubrieken, zoals een column, patiëntenverhalen, een kinderrubriek, een rubriek voor jongeren. Verder nemen we steeds een voorschot op de volgende editie.

## Brochures

Op dit moment hebben we één redelijk goede brochure over preventie. In 2019 willen we in overleg met de vrijwilligers en de werkgroep medische zaken een brochure uitgeven over chronische Lyme en een over kinderen/jongeren met Lyme.



## Lymevereniging.nl

In 2019 wordt in projectvorm zowel de vormgeving als de inhoud van de website herzien. Bij de teksten van de website is het uitgangspunt dat er veel onbekend is over de ziekte van Lyme. Goede zorg en goede behandeling is maatwerk. De Lymevereniging informeert over alle zorg- en behandelingsmogelijkheden en ervaringen die patiënten hiermee hebben. De Lymevereniging gebruikt zoveel mogelijk begrijpelijke taal en kortere teksten, zodat de informatie zoveel mogelijk toegankelijk is voor Lymepatiënten met cognitieve beperkingen door hun ziekte en Lymepatiënten met een lager opleidingsniveau.

## Social media

Eind 2018 had de Lymevereniging zo'n 2.450 volgers op Facebook. Het streven is om voor het eind van het jaar de 3.500<sup>e</sup> volger te verwelkomen. We streven naar plaatsing van zo'n vijf berichten per week, met een afwisseling van ervaringsverhalen, preventie, medisch nieuws, verenigingsnieuws en weetjes.

Ons streven is om op Twitter dit jaar het aantal volgers te laten toenemen van ongeveer 850 naar 1.000. Op dit medium plaatsen wij dezelfde berichten als op Facebook. Ook staan wij open voor korte vragen via dit sociale medium en kunnen ons privé-berichten gestuurd worden.

In 2019 gaat de Lymevereniging ook de socialmediakanalen YouTube en Instagram inzetten.

## Digitale nieuwsbrieven

In 2019 zullen de leden gemiddeld ongeveer elke drie weken een digitale nieuwsbrief van de Lymevereniging ontvangen. Elke nieuwsbrief bereikt zo'n 1.500 leden en 3.500 niet-leden. De nieuwsbrieven worden gebruikt om relevante berichten te delen die in de weken ervoor al via Facebook zijn gedeeld, om mensen op te roepen om zich aan te melden voor een vrijwilligersbijeenkomst of voor andere bijeenkomsten, of om deel te nemen aan de Nederlandse Lyme Monitor, enzovoort.

## CONTACTMOGELIJKHEDEN

Chronische Lyme patiënten en hun partners, ouders, broertjes en zusjes en andere naasten hebben behoefte aan goede mogelijkheden om in contact te komen met anderen die in hetzelfde schuitje zitten, ongeacht waar in Nederland men woont.

We willen het aantal regionale lotgenotenbijeenkomsten uitbreiden. Daarvoor zoeken we vrijwilligers die in hun eigen woonplaats meetings willen organiseren. Natuurlijk krijgen zij daarbij van de vereniging praktische ondersteuning. Daarnaast biedt de vereniging van een afstand support bij het begeleiden van de groep. Verder is er inhoudelijke coaching: in het najaar komt er een training. Deels gaat dat om persoonlijke ontwikkeling en het verwerken van emoties, maar daarnaast is het ook praktisch: het sturen van de inhoud van het gesprek, het bepalen van de agenda, het oefenen in het coachen van de groep. We doen dit onder begeleiding van een externe trainer.

Er komt in de Randstad een lotgenotencontactgroep voor moeders met kinderen met Lyme. Als dat goed loopt, kunnen we uitbreiden naar andere regio's.

In aansluiting op de ALV op 5 januari zijn er groepsgesprekken geweest, voor mensen met chronische Lyme, voor ouders van kinderen met Lyme en voor partners en mantelzorgers.

Bij bijeenkomsten die de Lymevereniging organiseert, wordt altijd gezorgd voor ruimte voor contact met andere Lyme patiënten en naasten. Dit geldt voor vrijwilligersbijeenkomsten, algemene ledenvergaderingen, werkgroepvergaderingen en net zo goed ook voor bestuursvergaderingen.

## LEDENBIJeenKOMST 'THIS IS WHY'

In juni organiseert de Lymevereniging de ledenbijeenkomst 'This is why' in theater Flint in Amersfoort. Voorzitter Fred Verdult interviewt de bekende Amerikaanse Lyme-arts Richard Horowitz, die dan al in Nederland is. Singer-songwriter Jesse Ruben, die na jarenlang uitgeschakeld te zijn geweest door Lyme nu goed is opgeknapt, zingt en speelt gitaar. De uitkomsten van de eerste Nederlandse Lyme Monitor worden gepresenteerd.

## BELANGENBEHARTIGING

### Expertisecentrum

De Lymevereniging heeft op 6 mei 2010 – ondersteund door 71.556 handtekeningen – acht petitiepunten ingediend om de diagnose, zorg en behandeling van Lyme te verbeteren. De Tweede Kamer heeft op 20 mei 2014 unaniem de motie van Kamerlid Van Gerven aangenomen, die “de regering verzoekt om uitvoering te geven aan het burgerinitiatief door de totstandkoming van een lymeonderzoeks- en behandelcentrum te bevorderen”.

Het Nederlands Lyme expertisecentrum heeft voor een aantal positieve nieuwe initiatieven gezorgd, onder andere het opstarten van verschillende onderzoeken en een biobank. Andere ontwikkelingen, zoals de ontwikkelde huisartsennascholing en de website van het expertisecentrum, verankeren de voor patiënten beroerde situatie zoals die er al was. Uitgangspunt is de behoudende CBO-richtlijn, die twee van de partners van het expertisecentrum niet onderschrijven, en die veel patiëntenleed veroorzaakt. De belangrijkste problemen rond zorg en capaciteit worden door het expertisecentrum niet op de kaart gezet en aangepakt. Integendeel, het lijkt door de oprichting van het expertisecentrum alsof er van alles gebeurt op het gebied van Lyme, terwijl de wezenlijke problemen rond diagnostiek en behandeling alsmede het gebrek aan langdurige zorg nog steeds niet benoemd worden, en er geen visie ontwikkeld wordt om deze aan te pakken.

Het Nederlands Lyme expertisecentrum brengt dus amper of geen vooruitzicht op verbetering in de praktijk van diagnose, zorg en behandeling van Lyme. Al eerder vertrok de Stichting Tekenbeetziekten uit het expertisecentrum omdat de zorgen van patiënten te weinig werden meegenomen.

Bij de algemene ledenvergadering december 2018 hebben de leden besloten dat de Lymevereniging vooralsnog partner blijft van het expertisecentrum, zodat de stem van patiënten daar gehoord blijft worden. In december 2018 en in het eerste kwartaal van 2019 gaan bestuursleden in gesprek met Tweede Kamerleden. Het doel daarvan is om de politiek te informeren over het gebrek aan voortgang, om hen te vragen om advies, en om hen te vragen wat zij kunnen doen om de diagnose, zorg en behandeling van Lyme te verbeteren. Daarnaast blijven gesprekken plaatsvinden met de partners van het expertisecentrum in de stuurgroep en platformvergaderingen van het expertisecentrum. Bij de algemene ledenvergadering op 6 april 2019 doet het bestuur verslag van deze gesprekken met politici en met de partners van het expertisecentrum.

## Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken

Zes vrijwilligers van de Lymevereniging zijn patiëntvertegenwoordiger: zij begeleiden wetenschappelijke Lyme-gerelateerde onderzoeken uitgevoerd door onderzoekers en artsen van het Nederlands Lyme expertisecentrum.

In het Lyme-prospect-onderzoek wordt gekeken hoe vaak klachten zoals pijn, vermoeidheid en concentratieproblemen na behandeling met antibiotica voorkomen bij kinderen en volwassenen en wat de oorzaken zijn. Het Victory-onderzoek kijkt of cellulaire tests van aanvullende waarde zijn in het stellen van de diagnose Lymeziekte. In een onderzoek van het Radboudumc wordt er gekeken hoe de Borrelia-bacterie het afweersysteem ontwijkt. Patiënten met Lymeziekte hebben een verminderde afweerreactie tegen deze bacterie. De bacterie beïnvloedt de werking van genen en eiwitten die betrokken zijn bij de afweerreactie en kan daardoor overleven. Men wil ontrafelen hoe dit precies werkt. Met deze kennis hoopt men de afweerreactie tegen de ziekte en de diagnostiek te kunnen verbeteren. In het Please 5+ onderzoek gaan dezelfde groep chronische Lyme patiënten onderzocht worden die hebben deelgenomen aan de Please studie van acht jaar geleden. Er wordt onder andere gekeken naar de kwaliteit van leven van chronische Lyme patiënten en naar de impact van de ziekte op de arbeidsgeschiktheid. Ook wordt er gekeken of er groepen patiënten zijn met een duidelijke verbetering in hun gezondheid ten opzichte van acht jaar geleden en wordt onderzocht of er factoren te vinden zijn waardoor deze verbeteringen komen. Bijvoorbeeld door behandelingen die patiënten zelf hebben gezocht na afloop van het vorige onderzoek.

## De Nederlandse Lyme Monitor

De Lymevereniging houdt voortaan jaarlijks de Nederlandse Lyme Monitor: een uitgebreide internetpeiling die de situatie van mensen met chronische Lyme en co-infecties goed in kaart brengt. De uitkomsten van deze peiling zullen intensief worden gebruikt in de belangenbehartiging en in contacten met media en politici. De vragenlijst wordt opgesteld op basis van de input verkregen uit drie groepsinterviews in het najaar van 2018 waar bij elkaar 22 chronische Lyme patiënten aan hebben deelgenomen: een groepsinterview voor Lyme patiënten tot dertig jaar, een groepsinterview voor Lyme patiënten van dertig jaar en ouder en een Skype interview voor Lyme patiënten die vanwege hun gezondheid niet in staat waren om te reizen. In februari en maart kan de online vragenlijst worden ingevuld. Gestreefd wordt naar minimaal 500 deelnemers.

## Masterclass Richard Horowitz

Voor artsen en therapeuten gaat de Lymevereniging een eendaagse masterclass organiseren die wordt verzorgd door de Amerikaanse Lyme-arts Richard Horowitz.

## Politiek

Los van ad hoc gesprekken met politici gaan bestuursleden in gesprek met Tweede Kamerleden over het Nederlands Lyme expertisecentrum. Het doel daarvan is om de politiek te informeren over het gebrek aan voortgang, om hen te vragen om advies, en om hen te vragen wat zij kunnen doen om de diagnose, zorg en behandeling van Lyme te verbeteren. Daarnaast vragen we in die gesprekken aandacht voor de problematiek met betrekking tot uitkeringen (UWV en bijstand) en gezinnen met een kind met Lyme (scholen en Veilig Thuis).

## Media

Vanwege het grote belang van de beeldvorming van Lyme in de media zullen bestuursleden en tien Lyme patiënten via een training van twee dagdelen worden voorbereid op media-interviews en contacten met de media. Acht Lyme patiënten gaan naar de trainingslocatie, en twee Lyme patiënten die te ziek zijn om te reizen krijgen elk een telefonische training van twee keer een uur.

## Lymepas

In 2019 zal de Lyme vereniging de Lymepas lanceren. Veel patiëntenverenigingen hebben een ledenpas en wij denken dat de Lymepas handig kan zijn bij problemen die Lyme patiënten in het dagelijks leven tegenkomen.

Het doel van deze pas is om de communicatie met mensen in de maatschappij gemakkelijker te maken. Zo kan het behulpzaam zijn in het geval van nood, maar ook om begrip te krijgen of om hulp te vragen. De pas wordt op naam, datum en lidnummer afgeleverd en kan door leden gratis worden aangevraagd. Op de pas komen de meest voorkomende klachten en een link naar de website te staan. Verder komt er ongeveer de volgende tekst op te staan: De Lyme vereniging hoopt dat u de houder van deze pas wilt helpen? De klachten van mensen met Lyme zijn vaak niet aan de buitenkant te zien. In nood graag het volgende nummer bellen:.. Bedankt voor uw begrip.

## Boekpresentatie Mary Beth Pfeiffer – Lyme, The First Epidemic of Climate Change

In samenwerking met boekhandel Scheltema in Amsterdam gaat de Lyme vereniging een boekpresentatie organiseren van de Amerikaanse wetenschapsjournalist Mary Beth Pfeiffer in mei, als zij toch al in Nederland is. Voorzitter Fred Verdult gaat Pfeiffer interviewen over haar onderzoek naar het verleden, heden en de toekomst van Lyme en co-infecties.

## Lyme vereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2020

De heel matige vergoeding van zorgkosten is voor veel Lyme patiënten een groot probleem. Najaar 2019 wordt de actuele informatie over vergoedingsregels en het aanbod en de verschillen tussen zorgverzekeraars geïnventariseerd. Op basis hiervan wordt de Lyme vereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2020 opgesteld, die in december via de digitale nieuwsbrief en Facebook onder de aandacht wordt gebracht. Deze keuzewijzer helpt Lyme patiënten op weg om de zorgverzekering te kiezen die in hun situatie de beste keuze is.

## Werkgroep zorgverzekeringen

Veel Lyme patiënten moeten een deel of het geheel van hun behandeling zelf betalen en dat is een ernstig probleem. De nieuwe werkgroep zorgverzekeringen van de Lyme vereniging zet zich in voor meer vergoeding van zorg en behandelingen van Lyme. Deze werkgroep telt zeven leden, waaronder een advocaat met ervaring met Lyme-rechtszaken. Deze werkgroep heeft een analyse gemaakt van de problematiek en een overzicht van de rechtszaken die tot nu toe door Lyme patiënten tegen hun zorgverzekeraar zijn gevoerd.

Als eerste gaat de werkgroep werken aan het probleem dat zorgverzekeraars geregeld geen antibioticabehandelingen vergoeden van langer dan dertig dagen. Er zijn natuurlijk nog veel meer zaken die we graag vergoed zouden zien, maar dit punt lijkt het meest haalbaar. Hierover zijn door

verschillende patiënten rechtszaken gevoerd tegen hun zorgverzekeraars, met wisselend succes. We willen nu goed zicht krijgen op de omvang van dit probleem. Hoeveel mensen met Lyme lopen hier tegenaan? Op basis van de antwoorden kunnen we bijvoorbeeld bepalen of het zinvol is om een collectieve rechtszaak te starten. Deze peiling wordt januari 2019 onder chronische Lyme patiënten gehouden.

De Lymevereniging ondersteunt, inhoudelijk en financieel, de rechtszaak in hoger beroep van een lid van de vereniging tegen haar ziektekostenverzekeraar IZZ. Deze patiënte met Lyme heeft op 6 september 2017 haar zaak bij de Rechtbank Gelderland gewonnen: IZZ moest de kosten voor intraveneuze toediening van ceftriaxon betalen. IZZ voerde aan dat zij betaling mocht weigeren omdat de betreffende kliniek (de Walborg kliniek) geen erkende instelling zou zijn, omdat dr. Kingma geen medisch specialist zou zijn, omdat uit de CBO-richtlijn en uit een verklaring van de SKGZ (Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen) zou blijken dat langdurige behandeling met antibiotica niet voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk, en ten slotte omdat de patiënte geen toestemming vooraf had gevraagd. De rechtbank heeft het verweer van IZZ op alle punten verworpen en de patiënte in het gelijk gesteld. IZZ is echter in hoger beroep gegaan en de Lymevereniging ondersteunt de patiënte bij haar zaak gezien het collectieve belang bij het overeind blijven van de uitspraak. Naar verwachting zal deze zaak in de loop van 2019 door een gerechtshof worden behandeld.

## Werkgroep uitkeringen

Veel Lyme patiënten hebben problemen met het UWV voor hun uitkering en met gemeenten rondom bijstandsuitkeringen en dat is een ernstig probleem. Het lijkt volstrekte willekeur of een Lyme patiënt een uitkering krijgt of niet. Er zijn aardig wat Lyme patiënten die een rechtszaak voeren tegen het UWV en achter elke zaak schuilt een persoonlijk drama.

De nieuwe werkgroep uitkeringen van de Lymevereniging heeft als doel om arbeidsongeschiktheidsuitkeringen te realiseren aan personen die niet of slechts gedeeltelijk in staat zijn om te werken en waarbij door een arts de diagnose ziekte van Lyme is gesteld. Deze werkgroep telt tien leden, waaronder twee arbeidsjuristen. Deze werkgroep heeft een analyse van de problematiek gemaakt. Over deze problematiek is een online peiling voorbereid, die in het eerste kwartaal 2019 wordt gehouden onder chronische Lyme patiënten. Deze peiling wordt gecombineerd met de Nederlandse Lyme Monitor 2019. De indruk van de werkgroepleden is dat bedrijfsartsen doorgaans beter met Lyme omgaan dan keuringsartsen van het UWV. Als die indruk door de online peiling wordt bevestigd, gaat de Lymevereniging in gesprek met het UWV, beleidsmakers en politici of het niet effectief en efficiënt is dat de keuringsarts in principe de bevindingen van de bedrijfsarts overneemt.

In het najaar van 2019 organiseert de werkgroep uitkeringen bij wijze van proef een bijeenkomst voor zo'n twintig Lyme patiënten om hen te informeren over de procedure bij de bedrijfsarts, UWV en gemeente en om gespreksituaties te oefenen. Op basis van een evaluatie van deze proef wordt besloten of we deze bijeenkomst vaker zullen organiseren.

## Problematiek van gezinnen met een kind met Lyme

Sinds 2018 doet de stichting BVIKZ (Belangenvereniging Intensieve Kindzorg) de begeleiding bij juridische problemen. Zij blijken dat doortastend op te pakken en geweldig te doen. De coachingskant, het luisterende oor, wordt wel door de Lymevereniging geboden; dat gebeurt door het telefoonteam en de portefeuillehouder Gezinszaken in het bestuur. Maar de vereniging wil meer. We willen een brochure maken voor scholen, we willen structureel informatie gaan verzamelen om gezinnen in deze situatie beter te ondersteunen. Daartoe wil het bestuur graag een werkgroep starten op het gebied van gezinnen met Lyme. We nodigen iedereen die daarvoor belangstelling heeft van harte uit om zich aan te melden.

## Oprichten Lymefonds

De Lymevereniging werkt aan het onafhankelijke Lymefonds. Bij veel andere ziektebeelden is er een patiëntenvereniging die de informatievoorziening, contactmogelijkheden en belangenbehartiging op zich neemt en is er daarnaast een fonds dat fondsenwerving doet en publiekscampagnes houdt. Het uiteindelijke bestuur van dit fonds moet dit bekrachten, maar het idee van de Lymevereniging is dat het Lymefonds op een professionele manier fondsen gaat werven voor:

- Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek met een open mind naar de ziekte van Lyme en co-infecties.
- Het bevorderen van vernieuwende projecten met betrekking tot de ziekte van Lyme en co-infecties, in het bijzonder op het gebied van preventie, diagnose, testen, zorg, behandeling en de lichamelijke en geestelijke gezondheid van mensen met Lyme.
- Het subsidiëren van de Lymevereniging.
- Het ondersteunen en/of organiseren van campagnes om de bewustwording over de ziekte van Lyme te bevorderen en publieksvoorlichting te geven over de ziekte van Lyme.

De haalbaarheid van het Lymefonds hebben wij getoetst door een brainstormavond met een aantal experts op het gebied van fondsenwerving en zij vinden het plan kansrijk. Wij streven naar een jaarlijkse opbrengst voor het Lymefonds vanaf 2021 van minimaal € 1.000.000. In de jaren daarna zal dit bedrag duidelijk toenemen. Dit Lymefonds zal een wereld van verschil gaan betekenen voor Lyme patiënten. Net zoals bij andere fondsen gaan fondsenwerving en het stimuleren van bewustwording over de ziekte hand in hand.

Wat gaat er in 2019 gebeuren?

- Een uiteindelijk bestuur met prominente bestuursleden wordt formeel benoemd. In het bestuur van het Lymefonds zit iemand die de Lymevereniging vertegenwoordigt en die door de Lymevereniging wordt voorgedragen. Op deze manier is de samenwerking tussen de Lymevereniging en het Lymefonds verankerd.
- Een bankrekening wordt geopend, bij voorkeur bij Triodos bank.
- Een ANBI-goede-doelstatus wordt aangevraagd. Dit maakt dat donaties van de belasting kunnen worden afgetrokken.
- Een custom relationship management-systeem wordt geselecteerd en in gebruik genomen. Omdat bij een fonds de lange termijn relaties met donateurs cruciaal zijn, is het van groot belang om een goed systeem te hebben dat alle relevante zaken vastlegt, waarbij goed wordt gelet op de privacywetgeving.
- De website [www.lymefonds.nl](http://www.lymefonds.nl) wordt gerealiseerd.
- Fondsenwerfers en het bestuur formuleren de best mogelijke fondsenwervingsaanpak.
- Een bestedingsplan wordt opgesteld, waarbij de onderzoeksagenda een zeer belangrijk aspect is.
- De eerste fondsenwervingsactie gaat van start.

### **Lymevereniging**

RISN/fiscaal nummer: 816054605

Stationsstraat 797-G

3811 MH Amersfoort

0900 21 000 22

[info@lymevereniging.nl](mailto:info@lymevereniging.nl)

Kamer van Koophandel 40005618

Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95