

lymevereniging

JAARVERSLAG 2018

Aangenomen door de Algemene Ledenvergadering op 6 april
2019

Inhoud

DE VERENIGING	3
Vrijwilligers	4
Lezingen.....	4
Aanwezigheid op beurzen.....	4
Tekenkaarten.....	4
INFORMATIEVOORZIENING.....	5
Telefoonlijn.....	5
Lyme magazine	6
Brochures	6
Lymevereniging.nl.....	6
Social media.....	7
Digitale nieuwsbrieven.....	7
CONTACTMOGELIJKHEDEN	8
Lotgenotencontact.....	8
BELANGENBEHARTIGING	9
Expertisecentrum.....	9
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken.....	10
De Nederlandse Lyme Monitor	10
Politiek.....	10
Media.....	11
Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2019	11
Werkgroep zorgverzekeringen.....	11
Werkgroep uitkeringen.....	12
Problematiek gezinnen met een kind met Lyme	12
Oprichten Lymefonds.....	13

DE VERENIGING

Leden

Het aantal leden is de afgelopen vier jaar gemiddeld met minder dan 3% per jaar toegenomen. Deze toename is het saldo van de inschrijvingen minus de uitschrijvingen. Het aantal uitschrijvingen is hoog: de laatste vijf jaar schrijft jaarlijks gemiddeld bijna 10% van de leden zich uit.

Ontwikkeling aantal leden	2013	2014	2015	2016	2017	2018
nieuwe leden	195	281	217	215	287	284
uitschrijvingen	-316	-158	-135	-145	-201	-390
aantal leden einde jaar	1802	1925	2007	2077	2163	2057

Bestuur

Het bestuur van de Lymevereniging bestond van 1 januari tot 9 juni 2018 uit de volgende vrijwilligers: Annemarie Bevers, Johan Bongers, Coby Adema, Huub Rademakers. Zij zijn allen afgetreden op 9 juni 2018.

Vanaf 9 juni bestond het bestuur uit de volgende vrijwilligers:

Lidewij Boeken, aandachtsgebied social media, website en uitkeringen

Amber Davis, aandachtsgebied medische zaken

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

Fred Verdult (voorzitter; vanaf 8 december ook penningmeester), aandachtsgebieden belangenbehartiging en oprichting Lymefonds

Erica Vrijmoet (penningmeester tot 8 december), aandachtsgebied 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 2018 hebben twee algemene ledenvergaderingen plaatsgevonden. Op 9 juni 2018 trad het toen zittende bestuur af en kozen de leden een nieuw bestuur. Verder stemden de leden in met een motie die het bestuur opdroeg om dringend in gesprek te gaan met de partners bij het NLE en onder hun aandacht te brengen dat de inhoud van het burgerinitiatief onvoldoende uit de verf komt, en dat deze koers voor de vereniging niet acceptabel is.

Op 8 december 2018 vond er een tweede ledenvergadering plaats, waarin het bestuur verslag uitbracht van de gesprekken binnen het NLe: het resultaat daarvan was teleurstellend, er gaat nagenoeg niets veranderen. Het bestuur heeft de leden een motie voorgelegd waarin wordt voorgesteld om als vereniging desalniettemin binnen het NLe te blijven, zodat de stem van patiënten blijft worden gehoord, maar om daarnaast in gesprek te gaan met de politici die de minister hebben gevraagd om het NLe te starten; om hen 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. Deze motie is aangenomen.

Vrijwilligers

De vereniging telt rond de zestig vrijwilligersfuncties, die worden vervuld door zo'n vijftig mensen. Acht in het telefoonteam, zes die werken als patiëntenvertegenwoordigers, vier in de voorlichting, drie die het magazine maken, zes die het bestuur vormen, zeven in de werkgroep Zorgverzekeringen, vier 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.

INVOEGEN KOP: PREVENTIE (NET ALS IN WERKPLAN)

Lezingen

Voorlichters hebben in 2018 zesendertig lezingen gegeven. Onder meer bij vrouwenverenigingen, Rode Kruis, EHBO'ers en jachtverenigingen. Meestal zijn er bij zo'n lezing tussen de dertig en de tachtig mensen aanwezig.

Aanwezigheid op beurzen

De vereniging is op ongeveer vijftig dagen aanwezig geweest op beurzen, sommige klein, sommige met tienduizenden bezoekers. Met name in het voorjaar hebben bezoekers veel belangstelling voor de voorlichting. De inzet van de voorlichters is heel bepalend.

Tekenkaarten

De Lymevereniging heeft in 2018 naar schatting 4.200 tekenkaarten verspreid, waarvan ongeveer 1.200 door verkoop via de website en 3.000 door verkoop op beurzen en bij lezingen. Bij de verkoop via de site wordt het meest verkocht in de maanden april, mei en juni. Er zijn 7.700 tekenkaarten ingekocht, dus er is een goede voorraad.

INFORMATIEVOORZIENING

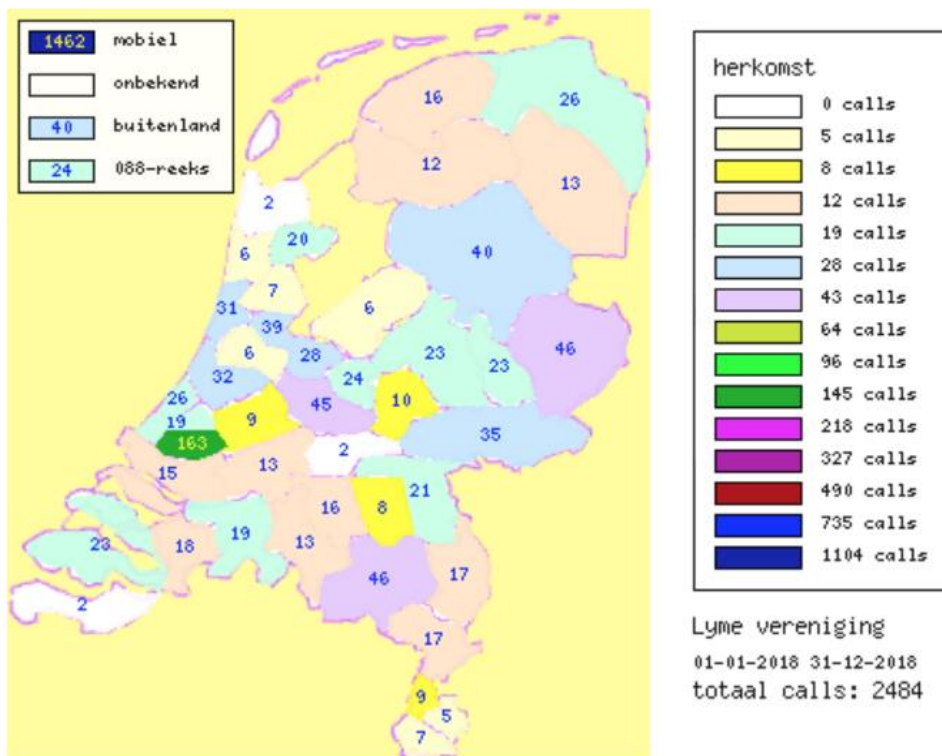
Telefoonlijn

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

De openingstijden van de telefoonlijn zijn in 2018 sterk uitgebreid. Door een tekort aan vrijwilligers was dit teruggelopen tot één dienst per week. Sinds oktober 2018 zijn we weer bereikbaar op vier dagdelen (maandag, woensdag en donderdag in de avond alsmede de vrijdagmiddag); elke vrijwilliger draait in principe een keer in de twee weken een dienst.

Ook is er een nieuwe provider geselecteerd met als groot voordeel dat we nu heel eenvoudig zelf nieuwe vrijwilligers kunnen toevoegen en de bereikbaarheid kunnen instellen.

Al met al waren er 2.484 inkomende gesprekken en waren we ruim 180 uur daadwerkelijk in gesprek in 2018. Zie ook onderstaande figuur.



De vragen van bellers lopen sterk uiteen, en antwoorden zijn daardoor soms lastig te geven. Sommige bellers hebben vooral praktische vragen; ze zijn bijvoorbeeld op zoek naar testmogelijkheden of willen weten wat de duur van een antibioticabehandeling zou moeten zijn na een recente besmetting. De meeste bellers zijn echter chronisch ziek; zij zien door de bomen het bos niet meer of hebben een kind met heel heftige en vaak onbegrepen Lyme-problematiek. Begrip is in deze gevallen essentieel alsmede zoeken naar lichtpuntjes en het bieden van een luisterend oor.

Lyme magazine

Het Lyme magazine is in 2018 driemaal uitgekomen. De vormgeving van het magazine wordt in 2019 vernieuwd, maar de inhoudelijke koerswijziging heeft al plaatsgevonden: omdat het magazine het enige medium van de vereniging is dat echt gericht is op de leden, hebben we een switch gemaakt van een algemene, veelal politieke, wetenschappelijke of medische benadering, naar een meer persoonsgerichte benadering, met een duidelijk accent op chronische Lyme en veel inbreng van leden, in de vorm van interviews, columns, ingezonden stukken en zo meer.

Brochures

Op dit moment is er een inhoudelijke brochure over chronische Lyme, en er is een preventiefolder 'Slim de natuur in'.

Van de folders zijn in 2018 rond de 6.000 exemplaren verspreid en van de brochures zo'n 4.500. Het meeste materiaal wordt uitgereikt bij beurzen en lezingen.

Daarnaast worden bij Het Ondersteuningsburo folders aangevraagd door bijvoorbeeld apothekers, ziekenhuizen, scholen, EHBO-verenigingen, het Rode Kruis, notariskantoren, Staatsbosbeheer, Paleis het Loo enz. Meestal tussen de 20-60 stuks per keer. Ziekenhuizen vragen ook wel brochures op. Ook komen er aanvragen binnen voor infopakketten voor bijvoorbeeld spreekbeurten van scholieren; dit zijn over het algemeen geen grote aantallen.

In het welkomstpakket voor nieuwe leden worden ook altijd een folder en een brochure meegestuurd.

Lymevereniging.nl

Twee jaar geleden heeft de Lymevereniging een geheel nieuwe website in gebruik genomen. Er werd tot eind 2018 geen registratie gedaan van het aantal bezoekers.

Social media

De impact van de Lymevereniging op social media is in de tweede helft van 2018 sterk toegenomen. De Lymevereniging is actief op Facebook en op Twitter.

Op Facebook had de Lymevereniging in de eerste helft van 2018 zo'n 1.000 volgers; eind 2018 waren dat er ongeveer 2.450. Dit aantal neemt elke week toe. In de eerste helft van 2018 bereikte een bericht op Facebook zo'n 150 tot maximaal 1.200 mensen en kwamen er meestal zo'n 1 tot 3 reacties op. In de tweede helft van 2018 is het bereik sterk gegroeid. Berichten bereiken gemiddeld zo'n 3.500 tot 10.000 mensen.

Per bericht komen er meestal zo'n 20 reacties en vrijwel wekelijks op meerdere berichten 150 reacties of meer.

Meerdere berichten zijn aan meer dan 25.000 mensen getoond, een bericht bereikte zelfs meer dan 45.000 mensen. Verder is de sfeer op de Facebookpagina sterk veranderd. Om het samen te vatten: van doorgaans conflictueus naar ondersteunend. Ook via Messenger-berichten worden wij vaak benaderd door mensen met zeer uiteenlopende vragen met betrekking tot de ziekte van Lyme, co-infecties, preventie, UWV, Veilig Thuis etc.

Sinds de tweede helft van 2018 gebruikt de Lymevereniging Facebook geregeld om een eenvoudige peiling te houden, bijvoorbeeld:

- Hoeveel mensen hebben problemen met het doorslikken van antibiotica? Dat bleek ongeveer een derde te zijn, waarop de Lymevereniging heeft besloten om de rol van opdrachtgever te vervullen voor studenten geneeskunde van Radboud Universiteit die hier onderzoek naar doen.
- Men heeft gekozen uit de twee logo-voorstellen voor de Nederlandse Lyme Monitor.
- 380 mensen lieten weten of ze vanwege Lyme een aangepast dieet volgen: 67% zei dit te doen. 33% zei dit niet te doen.
- Wij vroegen onze volgers of de temperatuur een verschil maakt voor hoe je je voelt. Van de 354 stemmers gaf 78% aan dat zij beter functioneren bij warmer weer.

Ook via Twitter delen wij met onze 874 volgers het laatste nieuws rondom de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten. Onze actieve volgers attenderen ons vaak op nieuws uit het buitenland, stellen ons vragen en roepen onze hulp in als er ergens onjuiste informatie staat over de ziekte van Lyme of bijvoorbeeld het verwijderen van teken.

Digitale nieuwsbrieven

Tot juni zijn er in 2018 twee digitale nieuwsbrieven verstuurd. In de tweede helft van 2018 is de Lymevereniging veel intensiever gebruik gaan maken van digitale nieuwsbrieven: sinds juni zijn er tot eind 2018 negen verstuurd. Elke nieuwsbrief wordt gestuurd naar bijna 1.700 leden en ruim 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 bijvoorbeeld een vrijwilligersbijeenkomst, de boekpresentatie van Yolanda Hadid, groepsinterviews voor de Nederlandse Lyme Monitor, enzovoort.

CONTACTMOGELIJKHEDEN

In samenwerking met boekhandel Scheltema en uitgever Pepper Books organiseerde de Lymevereniging op woensdag 3 oktober de presentatie van de Nederlandse editie van het boek van de in Nederland geboren Amerikaanse beroemdheid Yolanda Hadid. Onze voorzitter interviewde haar in het bijzijn van ongeveer 150 mensen, vooral uit de Lyme-community. De boeklancering van Yolanda Hadid heeft tot heel veel media-aandacht geleid, van Volkskrant Magazine, tot De Wereld Draait Door en Koffietijd.

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

Lotgenotencontact

Vrijwilligers van de vereniging organiseren regionale bijeenkomsten voor lotgenotencontact. Daarvan zijn er in 2018 acht geweest. Naar lotgenotencontact zijn mensen met chronische Lyme gekomen, maar ook hun partners of mantelzorgers waren van harte welkom. Vaak waren er rond de vijftien personen aanwezig bij een bijeenkomst. De bijeenkomsten waren vaak intensief, emotioneel, maar mensen vinden ook veel steun bij elkaar, hetzij door het uitwisselen van kennis of door het delen van hun verhaal.

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.

Het vorige bestuur van de Lymevereniging heeft ingestemd met het beleidsplan van het expertisecentrum zoals het er nu ligt, zonder dat inhoudelijk met de leden te bespreken en het aan hen ter goedkeuring voor te leggen. Dit is aanleiding geweest voor de bestuurswissel bij de algemene ledenvergadering in juni 2018. De leden (82% van de 327 uitgebrachte stemmen bij de ledenvergadering; en 85% van de leden die persoonlijk bij de vergadering aanwezig waren) hebben het bestuur van de Lymevereniging de expliciete opdracht gegeven om opnieuw het gesprek aan te gaan met de partners van het expertisecentrum en de uitkomsten bij de daaropvolgende ledenvergadering op 8 december voor te leggen. Tijdens deze gesprekken en briefwisselingen is vrijwel geen vooruitgang geboekt: de partners verlangen dat de Lymevereniging zich schikt in het huidige beleidsplan.

Bij de algemene ledenvergadering in december hebben de leden besloten dat de Lymevereniging vooralsnog partner blijft van het expertisecentrum, zodat de stem van patiënten daar gehoord blijft worden. Daarnaast moest het bestuur in de daaropvolgende maanden in gesprek gaan met Tweede Kamerleden. Met als doel 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. In december 2018 heeft een eerste gesprek met twee CDA-Tweede Kamerleden plaatsgevonden.

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 het Escape-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. Om een goede vragenlijst op te stellen zijn in het najaar van 2018 drie groepsinterviews gehouden 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.

Politiek

Als kandidaat-voorzitter van de Lymevereniging was Fred Verdult in juni 2018 te gast bij het landelijke CDA-congres en heeft daar de minister van volksgezondheid, verschillende Tweede Kamerleden en Europarlementariërs gesproken.

In november 2018 heeft de voorzitter diverse keren contact gehad met een medewerker van de Tweede Kamerfractie van GroenLinks over de schriftelijke kamervragen over Lyme die GroenLinks heeft gesteld.

In december 2018 heeft een eerste gesprek plaatsgevonden, dat constructief was, van drie bestuursleden met twee CDA-Tweede Kamerleden over het expertisecentrum, de problematiek m.b.t. zorg en behandeling, zorgverzekeringen, uitkeringen en gezinnen met een kind met Lyme.

Media

Op 7 juli opende RTL Nieuws met het nieuws over de ernstige gezondheidsrisico's van het middel MMS. Voorzitter Fred Verdult werd voorafgaand aan deze uitzending geïnterviewd voor een reactie op de website van RTL Nieuws.

Op 6 november verscheen in NRC Handelsblad een artikel waarin denigrerend over Lyme patiënten werd geschreven. Hierop heeft het bestuur een opinieartikel geschreven, dat op 12 november in NRC Handelsblad is gepubliceerd.

Er is een mediatrainer uitgekozen die in 2019 de bestuursleden en tien andere Lyme patiënten zal trainen in het geven van een interview en andere aspecten die bij perscontacten van belang zijn.

Lyme vereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2019

De heel matige vergoeding van zorgkosten is voor veel Lyme patiënten een groot probleem. In het najaar heeft de Lyme vereniging een grondige analyse gemaakt van alle vergoedingsregels en de verschillen tussen zorgverzekeraars. Op basis hiervan is de Lyme vereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2019 opgesteld, die in december via de digitale nieuwsbrief en Facebook onder de aandacht is gebracht. Deze keuzewijzer helpt Lyme patiënten op weg om de zorgverzekering te kiezen in die 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 is in het najaar van 2018 voor het eerst bij elkaar gekomen om een analyse van de problematiek te maken en een overzicht te krijgen 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. Eind 2018 is een online peiling over deze problematiek voorbereid, die januari 2019 onder chronische Lyme patiënten wordt gehouden.

De Lyme vereniging 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 is in het najaar 2018 voor het eerst bij elkaar gekomen om een analyse van de problematiek te maken. 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.

Problematiek gezinnen met een kind met Lyme

Omdat de twee vrijwilligers die hiermee bezig waren ermee zijn gestopt, hebben we contact gezocht met de stichting BVIKZ (Belangenvereniging Intensieve Kindzorg). We hebben afgesproken dat we de juridische zaken naar hen doorsturen. Zij blijken dat doortastend op te pakken en de mensen geweldig te begeleiden. Daarnaast hebben we afgesproken dat de coachingskant, het luisterende oor, wel door de Lymevereniging wordt geboden, en dat gebeurt door het telefoonteam en de portefeuillehouder Gezinszaken in het bestuur.

Oprichten Lyme Fonds

De Lymevereniging werkt aan het onafhankelijke Lyme Fonds. 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 bekrachtigen, maar het idee van de Lymevereniging is dat het Lyme Fonds 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 Lyme Fonds hebben wij getoetst door een uitgebreid gesprek met een expert op het gebied van fondsenwerving en hij vond het plan kansrijk. Wij streven naar een jaarlijkse opbrengst voor het Lyme Fonds vanaf 2021 van minimaal € 1.000.000. In de jaren daarna zal dit bedrag duidelijk toenemen. Dit Lyme Fonds 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 is er in 2018 gebeurd om dit fonds op te richten?

- Stichting Lyme Fonds is formeel opgericht bij de notaris.
- De Lymevereniging had de domeinnaam www.lymefonds.nl al gereserveerd.
- Het Lyme Fonds heeft een logo.
- In het najaar van 2018 is een brainstormavond georganiseerd met zes ervaren fondsenwerpers. Zij gaven aan dat zij – hoewel ze als fondsenwerpers best wat gewend zijn – de ervaringen van chronische Lyme patiënten persoonlijk heel schokkend vonden, maar voor de fondsenwerving juist veelbelovend.

Lymevereniging

RISN/fiscaal nummer 816054605

Stationsstraat 797-G

3811 MH Amersfoort

0900 21 000 22

info@lymevereniging.nl

Kamer van Koophandel 40005618

Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95