

# lymevereniging

JAARVERSLAG 2019

# Inhoud

Inhoud .....	2
1 INLEIDING .....	3
2 DE VERENIGING .....	4
Bestuur .....	4
Vrijwilligers .....	4
ALV's.....	5
3 PREVENTIE .....	6
Lezingen .....	6
Aanwezigheid op beurzen .....	6
Tekenkaarten.....	6
4 INFORMATIEVOORZIENING .....	7
Telefoonlijn.....	7
Lyme Magazine .....	7
Brochures .....	7
Lymevereniging.nl.....	8
Social media.....	8
Digitale nieuwsbrieven.....	8
5 CONTACTMOGELIJKHEDEN .....	9
Boekpresentaties .....	9
Lotgenotencontact.....	9
6 BELANGENBEHARTIGING.....	11
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken.....	11
Expertisecentrum.....	11
Congressen .....	12
De Nederlandse Lyme Monitor.....	13
Politiek.....	13
Media .....	15
Werkgroep zorgverzekeringen .....	15
Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2020 .....	16
Werkgroep uitkeringen .....	16
Problematiek gezinnen met een kind met lyme.....	17
Overige belangenbehartiging .....	17
7 LYMEFONDS.....	18

## 1 INLEIDING

In verband met de coronapandemie heeft het bestuur in maart 2020 alle bijeenkomsten die door de Lymevereniging zouden worden georganiseerd, geannuleerd. Met name voor een populatie met zo'n kwetsbare gezondheid achtten we de gezondheidsrisico's van landelijke bijeenkomsten te groot.

De presentatie van het inhoudelijke jaarverslag over 2019 is dan ook uitgesteld naar de ALV op 12 december 2020, die online gehouden zal worden.

## 2 DE VERENIGING

Het aantal leden is tussen 2014 en 2017 met zo'n 3% per jaar toegenomen. Deze toename is het saldo van de inschrijvingen minus de uitschrijvingen. In 2019 is het ledenaantal met bijna 7% gegroeid.

Ontwikkeling aantal leden								
	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	
Nieuwe leden	195	281	217	215	287	284	329	
Uitschrijvingen	-316	-158	-135	-145	-201	-390	-191	
Aantal leden einde jaar	<b>1.802</b>	<b>1.925</b>	<b>2.007</b>	<b>2.077</b>	<b>2.163</b>	<b>2.057</b>	<b>2.195</b>	

### Bestuur

Het bestuur van de Lymevereniging bestond op 1 januari 2019 uit de volgende vrijwilligers:

Lidewij Boeken, aandachtsgebied social media, website, magazine en uitkeringen

Angela Drenth, aandachtsgebied preventie, gezinnen, magazine en vrijwilligers

Fred Verdult (voorzitter; sinds 8 december 2018 ook penningmeester), aandachtsgebieden belangenbehartiging en oprichting Lymefonds

Erica Vrijmoet, aandachtsgebied voorlichting, gezinnen en Lyme magazine (tot de zomer van 2019, toen is Erica afgetreden wegens langdurige gezondheidsproblemen)

Op 5 januari 2019 zijn op de ALV verkozen:

Miranka Mud (als secretaris, tevens aandachtsgebied medische zaken)

Dik den Hollander (penningmeester).

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

### Vrijwilligers

De vereniging telde eind 2019 rond de zestig vrijwilligersfuncties, die werden vervuld door zo'n vijftig mensen. Elf in het telefoonteam, zes die werken als patiëntenvertegenwoordigers, vier in de voorlichting, drie die het magazine maken, vijf die het bestuur vormen, zeven in de werkgroep Zorgverzekeringen, vier in de werkgroep Uitkeringen, twaalf in het lotgenotencontact, vier in de Lyme Monitor, vijf in het Lymefonds en twee in de kascommissie.

## ALV's

### 6 april 2019

Op 6 april vond de eerste Algemene Ledenvergadering van 2019 plaats, waar zo'n zeventig leden voor bij elkaar kwamen in Driebergen. Hier werden o.a. het concept-beleidsplan 2019-2021, het concept-werkplan 2019 en de concept-begroting 2019 besproken. Er zijn veel vragen gesteld, meningen gedeeld en suggesties gegeven. Er is een nieuw lid voor de kascommissie verkozen, er is een vertrouwenspersoon gekozen en de resultaten van de eerste Nederlandse Lyme Monitor zijn met de leden gedeeld.

### 14 december 2019

Op zaterdag 14 december heeft de tweede Algemene Ledenvergadering van 2019 in Driebergen plaatsgevonden. Met een opkomst van ruim 80 personen was de zaal goed gevuld.

Tijdens de vergadering zijn het werkplan en de begroting voor 2020 gepresenteerd en door de leden goedgekeurd. Tevens is, na een uitgebreide en inhoudelijke discussie, een motie aangenomen waarin het bestuur voorstelt om kritisch-constructief partner te blijven binnen het Nederlands Lyme expertisecentrum, maar in 2021 wel het nieuwe concept-beleidsplan (voor de periode vanaf 2022) aan de leden ter goedkeuring voor te leggen.

## 3 PREVENTIE

### Lezingen

Voorlichters hebben ook in 2019 lezingen gegeven. We zouden meer lezingen kunnen geven als we meer vrijwilligers hadden, want er is vraag naar. Onder meer op 19 april in het Van Abbemuseum, bij de presentatie van het kunstwerk THE TICK van Josefin Arnell. Verder bij vrouwenverenigingen, Rode Kruis en EHBO- en jachtverenigingen. Meestal zijn er bij zo'n lezing tussen de dertig en de tachtig mensen aanwezig.

### Aanwezigheid op beurzen

De vereniging is ook in 2019 weer aanwezig geweest op beurzen, van klein tot heel groot. Bijvoorbeeld op 22 april op de Lentefair Kreijenborg, op 15 en 16 juni bij de Open Tuindagen in de Amsterdamse binnenstad, op 18 augustus de Strabrechtse Heidedag en op 22 september op het Vanstreek Festival. Met name in het voorjaar hebben bezoekers veel belangstelling voor de voorlichting. De inzet van de voorlichters is heel bepalend voor het succes. We kunnen lang niet alle beurzen bezoeken waar we welkom zijn, omdat we daarvoor onvoldoende vrijwilligers hebben. Op een beurs staan, een stand opbouwen en de hele dag bemannen, dat vraagt veel van de mensen die dat werk doen, velen zijn daarvoor niet gezond genoeg.

### Tekenkaarten

De Lymevereniging heeft in 2019 ongeveer 8.000 tekenkaarten verspreid. Er kwamen bijna 2.000 bestellingen online binnen voor in totaal 5.600 kaarten, en daarnaast werden er zo'n 2.400 door vrijwilligers verkocht op beurzen en bij lezingen. De totale opbrengst bedroeg 26.000 euro.

## 4 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.

Het aantal vrijwilligers is gestegen, van acht in 2018 naar elf in 2019. De openingstijden van de telefoonlijn zijn sinds 2018 uitgebreid tot 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.

Al met al hebben we in 2019 zo'n 600 gesprekken gevoerd, die bij elkaar ruim 250 uur duurden. De gemiddelde duur van een gesprek was 25 minuten.

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 zijn niet hersteld na een antibioticabehandeling en lopen vast in het medische circuit. Begrip is in deze gevallen essentieel alsmede zoeken naar lichtpuntjes en het bieden van een luisterend oor.

### Lyme Magazine

Het Lyme Magazine is in 2019 driemaal uitgekomen. Het magazine was in 2018 al inhoudelijk vernieuwd: we hebben toen 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. Die lijn heeft de redactie in 2019 voortgezet.

### 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 2019 rond de 6.300 exemplaren verspreid en van de brochures zo'n 2.000. 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 twintig tot zestig 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

In 2017 heeft de Lymevereniging een nieuwe website in gebruik genomen. Op de website plaatsen we belangrijke actuele berichten, zoals nieuwe wetenschappelijke onderzoeken, of belangrijke nieuwsberichten. Er staat ook veel informatie over teken(beten) en de eventuele gevolgen hiervan.

Daarnaast plaatsen wij ervaringsverhalen van lymepatiënten en hun naasten, en houden we een agenda bij met alle verenigingsactiviteiten, de ledenvergaderingen, lezingen, voorlichting op beurzen et cetera.

## Social media

De impact van de Lymevereniging op social media is in 2019 enorm toegenomen. De Lymevereniging is actief op Facebook en op Twitter. Sinds 1 april 2019 is de vereniging tevens actief op Instagram.

Op Facebook had de Lymevereniging eind 2018 zo'n 2.450 volgers. Dit aantal is gestaag gegroeid; aan het eind van het jaar waren het er bijna 4.000. We streven naar zo'n 5 afwisselende berichten per week. Denk aan: Laatste nieuws rondom Lyme en teken(beten), preventie, ervaringsverhalen, verenigingsnieuws, winacties. Berichten bereiken gemiddeld tussen de 200 en de 5.000 mensen, met uitschieters tot 45.000. Per bericht komen er meestal zo'n 20 reacties en vrijwel wekelijks op meerdere berichten 150 reacties of meer. Interactie met onze online community vinden wij erg belangrijk, we reageren dan ook altijd op iedere reactie.

Sinds enkele jaren gebruikt de Lymevereniging Facebook geregeld om een eenvoudige peiling te houden. In 2019 is gepeild:

- 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.
- 25 november uitslag poll facebook: heb je behoefte aan lotgenotencontact, 220 stemmen: 84% ja, 16% nee.

Ook via Twitter delen wij met onze het laatste nieuws rondom de ziekte van Lyme en andere tekenbeetziekten. Het aantal volgers is in 2019 stabiel gebleven, rond de 850. 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. In 2019 is ons Instagram account van start gegaan, en zijn wij van 0 naar 540 gegroeid in een paar maanden tijd! We bereiken hier veelal de jongere doelgroep. We proberen drie berichten per week te plaatsen. Via de stories proberen we meer interactie op te bouwen met onze volgers, dit wordt gewaardeerd.

## Digitale nieuwsbrieven

In 2019 heeft de vereniging het beleid om veel intensiever de achterban digitaal te informeren voortgezet: gemiddeld is eens per drie weken een digitale nieuwsbrief verzonden. 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 de mediatraining, voor boekpresentaties, zoals die van Jim Faas en Mary Beth Pfeiffer, voor de UWV-training enzovoort.



## 5 CONTACTMOGELIJKHEDEN

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

De volgende bijeenkomsten hadden een informatief karakter maar waren tevens een mogelijkheid voor de leden om elkaar te ontmoeten: patiëntenbijeenkomst 'This is Why', UWV-training en twee boekpresentaties bij Boekhandel Scheltema in Amsterdam. Daarnaast hebben bijeenkomsten plaatsgevonden die specifiek bedoeld zijn voor lotgenotencontact.

### Boekpresentaties

#### Presentatie 'Lyme - The First Epidemic of Climate Change', van Mary Beth Pfeiffer

Op donderdagmiddag 23 mei heeft bij boekhandel Scheltema in Amsterdam de boekpresentatie plaatsgevonden van het boek 'Lyme - The First Epidemic of Climate Change' van Mary Beth Pfeiffer. Voorzitter Fred Verdult heeft haar bij die gelegenheid geïnterviewd.

De Amerikaanse wetenschapsjournalist met Nederlandse achtergrond Mary Beth Pfeiffer heeft zich jarenlang verdiept in de ziekte van Lyme, die zich in hoog tempo over de wereld verspreidt. Door de klimaatverandering kunnen teken zich in steeds meer plaatsen handhaven. De ziekte van Lyme is de eerste epidemie die opkomt in het tijdperk van klimaatverandering. In de Verenigde Staten en Europa alleen al krijgen jaarlijks een half miljoen mensen Lyme.

#### Presentatie 'Bruggen bouwen over de kenniskloof', van Jim Faas

Op 4 oktober 2019 vond de boekpresentatie van dit boek van Jim Faas plaats in boekhandel Scheltema te Amsterdam. Jim Faas is verzekeringsarts bij het UWV bij de afdeling bezwaar en beroep. Hij heeft de afgelopen jaren naast zijn werk bij het UWV wetenschappelijk onderzoek gedaan en hij is nu gepromoveerd op dit onderzoek aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Jim Faas heeft rechters geïnterviewd en tientallen jaren uitspraken en gegevens geanalyseerd. Zijn conclusie: 'Dit is gewoon oneerlijk.' Het is voor veel arbeidsongeschikten heel lastig: voor de rechter aantonen dat ze écht zo ziek zijn als ze zelf zeggen, om van het UWV de uitkering te krijgen waar ze recht op hebben. Je hebt veel meer kans om je zaak te winnen als er een onafhankelijk medisch deskundige meekijkt, maar lang niet iedereen heeft daar het geld of de energie voor.

Voor deze boekpresentatie heeft de Lymevereniging de samenwerking met de ME/CVS Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid gezocht. Omdat niet elke belangstellende zelf aanwezig kon zijn, hebben wij voor een livestream gezorgd.

### Lotgenotencontact

Vrijwilligers van de vereniging organiseren regionale bijeenkomsten voor lotgenotencontact.

In 2019 zijn er enkele regionale lotgenotenbijeenkomsten geweest (in Den Bosch, Assen en Ommen) en de Moedergroep voor Mantelzorgende Moeders is gestart; deze groep is in 2019 drie keer bijeengekomen, in Haarlem. 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.

Maar ook digitaal kunnen mensen met de ziekte van Lyme met elkaar delen hoe ze zich voelen, en elkaar steunen. Tijdens de Week van de Teek (15 t/m 21 april) heeft de vereniging de campagne 'Lyme IS'- gestart. Op de website zijn meer dan 150 foto's van lymepatiënten en hun naasten geplaatst, met een tekst in hun handen die voor hen weergeeft waar voor hen leven met lyme voor staat.

## 6 BELANGENBEHARTIGING

### 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 lymepatiënten 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 lymepatiënten 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.

### 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 Lymevereniging heeft in 2019 de Lyme Monitor aangeboden aan politici. Daardoor is er een half miljoen extra aan onderzoeksgeld beschikbaar gesteld voor het Lyme expertisecentrum. Dat is een druppel op de gloeiende plaat, maar er is wel beweging gekomen. Mede door de druk die we hebben opgevoerd in de richting van de politici en de media, worden de budgetten voor lymezorg die de academische centra krijgen, verdubbeld. In de Tweede Kamer heeft GroenLinks gesteld dat er een reader moet komen met een update van alle nieuwe wetenschappelijke ontwikkelingen. De Lymevereniging heeft tachtig procent van deze reader geschreven.

In 2019 zijn de gesprekken met de partners van het expertisecentrum geïntensiveerd om te ontdekken of we verder kunnen komen met elkaar of niet. Deze gesprekken vonden plaats onder leiding van bemiddelaar Sjaak de Gouw. Als uitkomst van deze gesprekken hebben de onderzoekers een statement opgesteld voor de achterban van de Lymevereniging. We zijn het niet op alle punten met de partners in het NLe eens. Al is het expertisecentrum niet geworden wat wij ervan hadden verwacht, we hebben wel enige invloed. Het bestuur is van mening dat het statement van de partners voldoende openingen geeft om verder te gaan als samenwerkingspartner in het NLe. De leden hebben in december 2019 een motie aangenomen die het bestuur vraagt om kritisch-constructief partner te blijven binnen het Nederlands Lyme expertisecentrum, maar wel het nieuwe concept-beleidsplan aan de leden ter goedkeuring voor te leggen.

## Congressen

### First European Crypto-Infections Conference

Voorzitter van de Lymevereniging Fred Verdult heeft op het internationale wetenschappelijke congres "First European Crypto-Infections Conference" (31 maart – 2 april) in Dublin gesproken over de rol van patiëntenorganisaties in de strijd voor erkenning en betere behandelingen voor lyme en co-infecties. Zijn bijdrage werd gelivestreamd op de Facebook-pagina van de Lymevereniging.

### Masterclass

Op 19 juni heeft Dr. Richard Horowitz op uitnodiging van de Lymevereniging in congrescentrum De Nieuwe Liefde in Amsterdam een masterclass gegeven voor zo'n tachtig zorgverleners. Met inzichten over nieuwe persister-protocollen, o.a. met Dapsone, over behandeling met antibiotica en aanvullende middelen, over co-infecties, over zijn 16-punten plan ontwikkeld naar aanleiding van zijn decennialange ervaring met complexe lymepatiënten, en als de grand finale case studies van patiënten die na langdurige ziekte en een lange zoektocht met een gecombineerde aanpak toch opknapt. De boodschap van Dr. Horowitz voor patiënten: er is hoop!

### Patiëntenmiddag 'This Is Why'

Op 20 juni is in De Flint in Amersfoort 'This is Why' gehouden, een informatief en inspirerend evenement over chronische lyme en andere tekenbeetinfecties voor ongeveer honderdvijftig patiënten, partners, ouders en andere naasten. Hierbij werden o.a. de wereldwijd bekende arts dr. Richard Horowitz, singer/songwriter Jesse Ruben en meerdere chronisch lymepatiënten geïnterviewd. Ook dit evenement is gelivestreamd vanaf onze Facebook-pagina.

## De Nederlandse Lyme Monitor

De Lymevereniging heeft in 2019 voor het eerst de Nederlandse Lyme Monitor uitgebracht, en wil dit onderzoek voortaan jaarlijks herhalen. De Nederlandse Lyme Monitor is een uitgebreide internetpeiling die de situatie van mensen met chronische lyme en co-infecties goed in kaart brengt.

Om een goede vragenlijst op te stellen zijn in 2018 groepsinterviews gehouden met bij elkaar 22 chronische lymepatiënten (persoonlijk en online). Meer dan 1.600 mensen met lyme en hun naasten hebben vervolgens de vragenlijst ingevuld.

De uitkomsten van de monitor zijn schokkend. Chronische lymepatiënten geven hun gezondheid in de afgelopen vier weken gemiddeld het rapportcijfer 4,5. Dit cijfer uit deze Lyme Monitor bevestigt het wetenschappelijk onderzoek dat de kwaliteit van leven van chronische lymepatiënten zeer laag is. De helft komt weinig uit huis. 1 op de 6 leeft een groot deel van de tijd in een vrijwel donkere kamer. De deelnemers geven hun eigen gezondheid een laag rapportcijfer, de gezondheidszorg in Nederland voor de ziekte van Lyme krijgt een extreem laag cijfer: gemiddeld het rapportcijfer 2,3. Slechts 5% geeft een voldoende. Uit de toelichtingen die deelnemers geven blijkt dat veel chronische lymepatiënten door de gezondheidszorg aan hun lot worden overgelaten; sterker nog, zij worden gestigmatiseerd. Vrijwel elke lymepatiënt heeft de ervaring dat meerdere artsen hem of haar volstrekt niet serieus nemen. Er zijn veel meer ziektes waar artsen geen effectieve behandeling kunnen bieden, maar veel lymepatiënten ervaren dat artsen simpelweg niet geloven in hun ziekte en geen belangstelling hebben voor hun ernstige gezondheidsproblemen. Mensen worden gedwongen om hun heil te zoeken bijvoorbeeld bij een buitenlandse arts of bij een integraalarts, die reguliere en alternatieve behandelingen combineert. De helft heeft meer dan € 5.000 zelf betaald voor tests, zorg en behandelingen. 7 op de 10 kan om financiële redenen niet de behandeling volgen die men zou willen. Bijna de helft van de deelnemers aan deze Lyme Monitor heeft geen zorgverlener voor lyme.

9 op de 10 chronische lymepatiënten vinden het zwaar om met lyme te leven. 6 op de 10 voelen zich eenzaam. 3 op de 10 hebben er de afgelopen maand aan gedacht om een einde aan hun leven te maken.

De uitkomsten van deze peiling zijn door de vereniging ingezet bij de belangenbehartiging en in contacten met media en politici (zie hierna).

## Politiek

### SP-fractie

Op 15 februari heeft een ontmoeting plaatsgevonden met Henk van Gerven van de SP-Tweede-Kamerfractie.

### VVD-fractie

Op 13 maart waren we in gesprek met een tweede-kamerlid van de VVD. In de Tweede Kamer stond die dag het klimaat centraal. De delegatie van de Lymevereniging kon VVD vice-fractievoorzitter Bas van 't Woud vertellen dat de sterk toenemende lyme-epidemie samenhangt met de klimaatverandering. Er komen steeds meer tekenen op steeds meer plekken en een steeds groter deel van het jaar. Tekenen zijn steeds vaker besmet met de lyme-bacterie en dragen steeds vaker ook andere ziekteverwekkers met zich mee.

Van 't Woud wilde graag weten hoe het staat met het Lyme expertisecentrum, dat door inzet van een VVD-minister tot stand is gekomen. De delegatie van de Lymevereniging heeft hem bijgepraat: in de praktijk is er voor lymepatiënten nog niets verbeterd.

## Presentatie Lyme Monitor

Op dinsdag 16 april overhandigde het bestuur van de Lymevereniging het rapport met de uitkomsten van de eerste Nederlandse Lyme Monitor 2019 aan verschillende Tweede Kamerleden. Meer dan 100 chronische lymepatiënten en hun naasten waren naar Den Haag gekomen om ook hun stem te laten horen en met de politici in gesprek te gaan.

Tijdens de vergadering van de commissie volksgezondheid van de Tweede Kamer is het rapport van de Nederlandse Lyme Monitor door Tweede-Kamerlid Lilianne Ploumen (PvdA) aangeboden aan het kabinet.

Tweede-Kamerlid Carla Dik-Faber (ChristenUnie) vertelde in de vergadering dat zij de verhalen die zij op 16 april had gehoord van de lymepatiënten die naar het Binnenhof waren gekomen, maar al te goed kent van mensen in haar eigen omgeving. Ze benadrukte dat de regering actie moet ondernemen in deze ernstige situatie. Lilianne Ploumen sprak over de hartverscheurende verhalen die ze hoorde op het Plein van de meer dan honderd mensen die ondanks hun ziekte naar Den Haag waren gekomen.

Beide Kamerleden spreken over de stigmatisering van chronische lymepatiënten en over het belang van onderzoek in internationaal verband. Lilianne Ploumen vertelde ons dat ze verwacht dat de regering voor de zomer in een brief zal reageren op de uitkomsten van de Lyme Monitor en het Lyme Deltaplan.

## Brief van de minister

Minister Bruins heeft inderdaad met een brief aan de Tweede Kamer gereageerd op de Monitor (18 juli 2019). Hij schrijft dat hij zich het leed aantrekt en zich inzet voor zinvolle acties om dit leed te helpen voorkomen of verzachten. We lazen zijn de brief echter over geen enkele nieuwe actie naar aanleiding van onze noodkreet. Blijkbaar gebeurt er volgens de minister genoeg. Wij zijn dat niet met hem eens. Wij zijn ervan overtuigd dat een ommekeer zich in de wereld van lyme zal voltrekken. Als Lymevereniging pleiten we ervoor dat Nederland hierbij voorop gaat lopen en niet, zoals tot nu toe, nieuwe feiten negeert.

De minister vond het niet nodig om contact te hebben met de Lymevereniging bij het opstellen van zijn reactie. Wij hebben onze diensten in dit verband aangeboden, maar die uitgestoken hand is niet aangenomen. De minister baseert zijn reactie eenzijdig op de positie van Nederlandse artsen en onderzoekers, niet op de opvattingen van de patiëntenvereniging, of van internationale artsen en onderzoekers met een nieuwe inzichten.

De vereniging heeft de Tweede-Kamerleden erover geïnformeerd (brief 24 september) dat we de reactie van de minister teleurstellend vinden. Daarbij zijn we ingegaan op de werkelijke oorzaken van de moeizame relatie tussen artsen en patiënten, op de wetenschappelijke controverse rondom lyme, op de tunnelvisie die wij waarnemen bij artsen, onderzoekers en gezondheidsautoriteiten en op de tekortschietende effecten van het NLe op de levenskwaliteit van mensen met lyme in Nederland.

Deze correspondentie is terug te vinden op onze website onder <https://lymevereniging.nl/2019/09/24/brief-kamerleden/>.

## Media

### AD voorpaginanieuws: drie op de tien lymepatiënten denkt aan zelfdoding

Het AD publiceerde op 13 april de eerste schokkende uitkomst van de Nederlandse Lyme Monitor publiceert: drie op de tien chronische lymepatiënten dacht de afgelopen maand aan zelfdoding. Uit de monitor blijkt dat patiënten hun kwaliteit van leven als erbarmelijk ervaren.

### Overige media

De Nederlandse Lyme Monitor was van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat in de media. Je kan het terug vinden op onze website:

<https://lymevereniging.nl/2019/04/14/nederlandse-lyme-monitor-in-de-media/>

### Parool 15 december: 'Modeziekte chronische lyme'

Op zaterdag 15 december publiceerde Het Parool een onthutsend artikel over de 'modeziekte' chronische lyme geschreven door Marcel Levi, de invloedrijke internist en oud-bestuursvoorzitter van het AMC. Voorzitter Fred Verdult heeft gereageerd met een open brief, die online is gepubliceerd en in de papieren krant. Deze teksten staan op de website van de Lymevereniging, onder 'actueel'.

## Werkgroep zorgverzekeringen

Veel lymepatiënten moeten een deel of het geheel van hun behandeling zelf betalen en dat is een ernstig probleem. De nieuwe werkgroep zorgverzekeringen van de Lymevereniging 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 lymepatiënten tegen hun zorgverzekeraar zijn gevoerd.

De Lymevereniging heeft, inhoudelijk en financieel, de rechtszaak in hoger beroep ondersteund 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, maar het hoger beroep in 2019 helaas verloren.

De werkgroep heeft in 2019 geïnterviewd hoe in het algemeen de ervaringen zijn met de vergoeding van de zorgkosten van mensen met de ziekte van Lyme, met name op het punt van antibioticabehandeling van meer dan dertig dagen. De werkgroep heeft een internetpeiling uitgezet, waaraan tweehonderd mensen hebben meegedaan. Zo kreeg de werkgroep inzicht in de redenen die verzekeraars opgeven – als ze een reden opgeven – om de therapie niet te vergoeden. Een vijftal van de tweehonderd casussen heeft de werkgroep nader bestudeerd, om te zien of een juridische procedure voor zowel deze aanvragers als voor alle andere mensen met de ziekte van Lyme een oplossing zou kunnen bieden. Omdat aan deze kwestie heel wat haken en ogen zitten (denk aan de verschillende rechtsgebieden, en aan de vraag of de zaak individueel of collectief benaderd zou moeten worden) is deze analyse op dit moment nog niet afgerond.

## Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2020

Ook eind 2019 heeft de vereniging weer de jaarlijkse 'Lyme Keuzewijzer Zorgverzekering' gepubliceerd. Op basis van speurwerk en signalen uit de achterban heeft de Werkgroep Zorgverzekeringen van de Lymevereniging antwoord gegeven op een paar belangrijke vragen voor mensen die zich afvragen of ze een nieuwe zorgverzekering willen afsluiten, zoals:

- Wil ik vrije keuze van zorgverlener, of kies ik voor de laagste premie?
- Neem ik een aanvullende verzekering, voor bijvoorbeeld:
  - o fysiotherapie;
  - o alternatieve behandelingen;
  - o een vergoeding voor mijn mantelzorger?
- Welke voordelen kan ik krijgen bij een verzekering via de gemeente, of bij een collectiviteitspolis?
- Waar moet ik nog meer op letten?

## Werkgroep uitkeringen

Veel lymepatiënten 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 lymepatiënt een uitkering krijgt of niet. Er zijn aardig wat lymepatiënten die een rechtszaak voeren tegen het UWV en achter elke zaak schuilt een persoonlijk drama.

De nieuwe werkgroep uitkeringen van de Lymevereniging 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 gemaakt, die is geïntegreerd in de Nederlandse Lyme Monitor 2019.

### 9 november: pilot-training 'De ziekte van Lyme en het UWV'

De Lymevereniging heeft op zaterdag 9 november een pilot gehouden voor een training voor chronische lymepatiënten, om hen voor te bereiden op de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid door het UWV.

90 patiënten en mantelzorgers hadden zich aangemeld. 16 patiënten zijn uitgekozen, sommige samen met hun mantelzorger, op basis van diversiteit (duur ziekte, duur arbeidsongeschiktheid, fase in het UWV-proces, ervaring met beroep en bezwaar e.d.), zodat we zo veel mogelijk leren van deze pilot.

Twee vrijwilligers van de vereniging hebben informatie gedeeld over de medische aspecten van arbeidsongeschiktheid bij de ziekte van Lyme en over de juridische aspecten, en de procedures van het UWV. De deelnemers hebben het gesprek met de keuringsarts geoefend in een rollenspel met een professionele acteur.

De pilot is aan het eind van de middag kort mondeling geëvalueerd, en alle deelnemers hebben daarna een online-vragenlijst ingevuld. Vervolgens heeft de werkgroep een evaluatie opgesteld.

Het bleek dat dit een heel belangrijk onderwerp is voor onze achterban. De deelnemers waren over het geheel genomen heel tevreden over de middag. We hebben heel duidelijke inzichten



gekregen over wat wel en wat niet goed werkt bij zo'n training. Bij lymepatiënten is er vaak weinig vertrouwen, maar er heerste een heel open en ontspannen sfeer, dus dat is een compliment voor de trainers. Een middag was eigenlijk te kort, voor zowel de deelnemers als voor de trainers was het pittig, en voor sommigen te zwaar; dat was de voornaamste kritiek. Daarom was het voornemen om in 2020 een tweede pilot te houden, waarin de stof wordt verdeeld over twee zaterdagmiddagen, om te kijken hoe de reacties daarop zijn.

## 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. Voorts 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.

Daarnaast werkt de Lymevereniging met hen samen waar de belangenbehartiging elkaar versterkt.

## Overige belangenbehartiging

### Belastingaftrek

Begin maart heeft de vereniging via de nieuwsbrief en social media de leden geïnformeerd over de mogelijkheden om zorgkosten af te trekken van het belastbaar inkomen.

### Mediatraining

In aanloop naar de Week van de Teek heeft de vereniging de achterban een mediatraining aangeboden, omdat het voor de lyme-community van grote waarde is dat mensen met de ziekte van Lyme in de media de gelegenheid krijgen en nemen om een realistisch beeld te schetsen van het leven met lyme, zodat het bewustzijn rond de ziekte wordt vergroot en andere patiënten een hart onder de riem wordt gestoken. Naast de bestuurders van de vereniging zijn negen andere leden getraind, deels persoonlijk, deels online, omdat hun gezondheid hen niet in staat stelde om te reizen.

### Samenwerking

Op 1 augustus 2019 heeft er een gesprek plaatsgevonden met Q-support 2.0, om te bezien waar de belangen van de achterbannen overlappen.

3 september heeft de Lymevereniging zich aangesloten bij het internationale protest tegen de nieuwe IDSA-richtlijn. Wij vragen ons af: waarom besteedt een organisatie, die is opgericht om zieke mensen te genezen, de Infectious Diseases Society of America, zoveel tijd en moeite om mensen met de ziekte van Lyme de toegang tot goede medische zorg te ontzeggen? In de nieuwe Amerikaanse concept diagnose- en behandelrichtlijn van de IDSA wordt de realiteit van vele ernstig zieke chronische lymepatiënten wereldwijd ontkend. De richtlijn staat je slechts een korte antibioticakuur toe en biedt geen herbehandelingsopties wanneer je symptomen blijft houden. Laat veel patiënten ongediagnosticeerd, houdt geen rekening met de onbetrouwbaarheid van de testen in alle ziektestadia en negeert het klinische oordeel van artsen.

Conclusie: deze richtlijn heeft een verwoestende impact over de hele wereld en veroorzaakt grote aantallen mensen tot levenslange gezondheidsproblemen

## 7 LYMEFONDS

De Lymevereniging ondersteunt de oprichting van het onafhankelijke Lyme Fonds. In 2019 is het Lyme Fonds gestart met het werven van lopers, voor de sponsoractie 'Lopen voor Lyme' in het voorjaar van 2020.

### **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