

lymevereniging

BELEIDSPLAN

LYMEVERENIGING

2019 t/m 2021

Aangenomen door de Algemene Ledenvergadering op 6 april
2019

Inhoud

DOEL VAN DE LYMEVERENIGING	3
FUNCTIONEREN VAN DE VERENIGING	5
BELANGENBEHARTIGING.....	6
INFORMATIEVOORZIENING	8
CONTACTMOGELIJKHEDEN	8
PREVENTIE.....	8

DOEL VAN DE LYMEVERENIGING

Het doel van de Lymevereniging is vastgelegd in de statuten: het behartigen van belangen van patiënten met Lyme en andere tekenbeetoverdraagbare aandoeningen, het bieden van informatie en contactmogelijkheden aan Lyme patiënten en hun naasten, alsmede Lyme-preventie onder het algemeen publiek, alles in de ruimste zin van het woord.

1.1 Missie

De Lymevereniging behartigt de belangen van (potentiële) Lyme patiënten. Daarbij streeft de Lymevereniging in het bijzonder naar:

- het verbeteren van het primaire preventiebeleid (voorkomen van nieuwe infecties), én het secundaire preventiebeleid (zodat elke patiënt met een vermoedelijke Lyme-infectie behandeld wordt) zodat het aantal chronische Lyme patiënten minder sterk toeneemt;
- het verbeteren van het diagnose- en behandelbeleid voor de ziekte van Lyme, zodat de in de praktijk ondervonden problemen en tekortkomingen beter ondervangen worden, de patiënt centraal staat en er medische zorg op maat beschikbaar komt voor chronische patiënten met een complex ziektebeeld.
- erkenning van chronische Lyme als ernstige multisysteemziekte en chronische infectie.
- meer aandacht voor tekenbeet-co-infecties en de mogelijkheid van mixinfecties en herinfecties bij patiënten die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken.
- het geven van voorlichting over het bestaan van verschillende zorgrichtlijnen en keuzevrijheid voor patiënten stimuleren.
- het bevorderen van vooroplopend biomedisch wetenschappelijk onderzoek om te komen tot meer inzicht en betere tests en behandelingen.
- het versterken van de rechtspositie van patiënten, onder andere door overleg met belanghebbende partijen, het oppakken van de specifieke problematiek betreffende zorgverzekeraars en uitkeringen en als dat effectief lijkt te zijn het voeren van processen of het ondersteunen van patiënten die processen voeren.
- het aan de kaak stellen van misstanden door de ervaringen van patiënten met de zorg op diverse manieren te registreren en naar buiten te brengen.
- het luid en duidelijk aankaarten van de Lyme problematiek en het vergroten van de bekendheid van en begrip voor chronische Lyme en de gevolgen voor patiënten bij media, politici en ook bij medici, beleidsmakers en andere instanties.
- het geven van voorlichting en ondersteuning op medisch, sociaal, maatschappelijk en financieel terrein aan patiënten bij de negatieve gevolgen van het hebben van de ziekte van Lyme en co-infecties.

1.2. Visie

De tunnelvisie van vrijwel alle artsen en de gezondheidsautoriteiten op chronische Lyme moet veranderen in een open mind. De huidige antistoffentesten om de ziekte van Lyme aan te tonen zijn onbetrouwbaar in alle ziektestadia, waardoor de Lyme-diagnose vaak wordt gemist. De standaardbehandeling met antibiotica is voor een deel van de patiënten niet voldoende; patiënten blijven ziek of de klachten keren na een tijd weer terug, patiënten krijgen er nieuwe klachten bij of gaan progressief achteruit. Co-infecties krijgen te weinig aandacht. Het medische beleid voor de ziekte van Lyme, vastgesteld in de in 2013 gepubliceerde CBO-richtlijn, schiet ernstig tekort. Veel patiënten worden te laat behandeld, onderbehandeld of krijgen helemaal geen behandeling. Dit leidt voor patiënten tot chronische ziekte, gezondheidsschade, ernstig lijden en sociale en maatschappelijke uitval. Chronische Lyme dient serieus genomen te worden en patiënten hebben recht op goede medische zorg, aangepast aan hun specifieke individuele situatie, een ziekte-uitkering en andere nodige ondersteuning. Er blijven te veel patiënten onder de radar, zij worden niet geregistreerd; het officiële aantal chronische Lyme-patiënten kan hierdoor een factor tien hoger zijn. Zonder meer wetenschappelijk onderzoek naar de onderwerpen die voor patiënten belangrijk zijn, blijft de nodige vooruitgang uit. Vooruitstrevende buitenlandse wetenschappelijke ontwikkelingen dienen door de academische ziekenhuizen betrokken te worden bij het formuleren van visie en beleid ten aanzien van de ziekte van Lyme; meer in het bijzonder moeten academische ziekenhuizen bij het ontwerpen en plannen van hun onderzoeksprojecten voortbouwen op buitenlands wetenschappelijk onderzoek. Onze strijd om tot verbetering te komen is geen sprint, maar een marathon.

1.3. Strategie

- De Lymevereniging zet zich in voor informatievoorziening, belangenbehartiging en contactmogelijkheden. De Lymevereniging zal alles in het werk stellen om de medische en sociale zorg voor patiënten te verbeteren en erkenning te krijgen voor chronische Lyme als ernstige multisysteemziekte.
- De Lymevereniging zit actief aan tafel in het Landelijk Lyme expertisecentrum en zal het patiëntenperspectief, de kennis, de ervaringen en behoeften van patiënten daar duidelijk inbrengen. De Lymevereniging vraagt aandacht voor de Lyme-problematiek op verschillende niveaus en poogt de politieke ontwikkelingen te beïnvloeden.
- Bij het realiseren van de missie wordt nationaal samenwerking gezocht waar dat tot versterking leidt, en worden ook de internationale relevante ontwikkelingen meegenomen.
- De Lymevereniging is bezig met de oprichting van een onafhankelijk Lyme-fonds om fondsen te werven.
- Door het werven van meer leden versterken we de organisatie, krijgen we een grotere stem en hebben meer invloed.

FUNCTIONEREN VAN DE VERENIGING

De leden van de Lymevereniging hebben goede mogelijkheden om hun ervaring en mening in te brengen en om mee te beslissen over de koers van de Lymevereniging.

Via groepsinterviews en online peilingen worden meerdere keren per jaar de ervaring en mening van Lyme patiënten en naasten gevraagd. Dit kan over een breed scala aan onderwerpen gaan, zoals bij de Nederlandse Lyme Monitor, of over een specifiek onderwerp, zoals bij de inventarisatie van slikproblemen bij antibiotica.

De frequentie van de ALV wordt verhoogd van jaarlijks naar halfjaarlijks: bij de algemene ledenvergadering in november of december worden het werkplan en de begroting van het volgende jaar besproken en bij de ledenvergadering in maart of april staat het jaarverslag van het voorafgaande jaar op de agenda.

De Lymevereniging gaat zich inspannen om aanzienlijk meer leden aan de organisatie te binden.

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

Het aantal leden van de Lymevereniging is de afgelopen vijf 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 ongeveer 10% van de leden zich uit. De Lymevereniging gaat zich inspannen om het aantal uitschrijvingen te verminderen en het aantal inschrijvingen te laten toenemen, zodat jaarlijks het aantal leden jaarlijks minimaal met 10% zal toenemen. De Lymevereniging had eind 2018 2.057 leden. Hoe meer leden, hoe meer slagkracht en vooral hoe meer recht van spreken. Voor het einde van 2021 zullen we het 2.700^e lid van de Lymevereniging verwelkomen.

De Lymevereniging heeft voldoende slagkracht en continuïteit om de organisatiedoelstellingen te verwezenlijken.

De vereniging is nu vrijwel geheel afhankelijk van de inzet van vrijwilligers, los van de werkzaamheden van het administratiekantoor en een enkele freelancer. Dit zorgt voor beperkte slagkracht en continuïteit. We streven naar een vereniging waar op termijn enkele betaalde medewerkers in dienst zijn, zodat deze slagkracht en continuïteit sterk zullen verbeteren.

De Lymevereniging neemt het initiatief om het Lyme fonds op te richten. De verwachting is dat dit fonds vanaf 2021 de Lymevereniging subsidie kan geven. Hierdoor komen er middelen die ingezet kunnen worden voor een of enkele betaalde medewerkers.

Vrijwilligers die zich willen inzetten krijgen goede ondersteuning en komen goed tot hun recht.

Vrijwilligers dragen onze vereniging. We zullen hen waarderen, enthousiasmeren en ondersteunen. We gaan actief op zoek naar veel meer vrijwilligers. Gezamenlijk kunnen we de slagkracht van de vereniging vergroten en mensen met Lyme en de Lymevereniging zichtbaarder maken.

In 2019 zal het bestuur de leden een vrijwilligersplan voorleggen, met uitgewerkte beleidsvoorstellen.

Het meest dringend is de vereniging op zoek naar voorlichters op beurzen. Er zijn talloze beurzen en evenementen waar onze voorlichting op prijs wordt gesteld, daar komen duizenden mensen per dag. Omdat de grootste beurzen vaak meerdaagse evenementen zijn, is het niet zo makkelijk daarvoor vrijwilligers te vinden: mensen moeten beschikken over veel tijd en energie.

Bij het telefoonteam staat de komende jaren de inhoudelijke ontwikkeling van de vrijwilligers centraal; 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. Hiervoor zijn trainingen gepland.

De Lymevereniging heeft een goede band met de Lyme-community

We zetten ons in voor een sterke band tussen de community van mensen met chronische Lyme en de Lymevereniging. We zoeken de samenwerking met allerlei Lyme-initiatieven en Lyme-organisaties, bijvoorbeeld Lopen voor Lyme en Lyme Teek Care. Bij de samenwerking met community-initiatieven en organisaties zal steeds worden bekeken of een initiatief of organisatie aansluit bij de doelstellingen en het beleid van de vereniging of hier strijdig mee is.

BELANGENBEHARTIGING

Erkenning van chronische Lyme als chronische infectie door artsen en gezondheidsautoriteiten, een beter medisch beleid dat goed op de praktijk aansluit en het geven van de juiste prioriteit aan het ontwikkelen van betere tests en behandelingen is van groot belang om te komen tot een betere gezondheid en kwaliteit van leven van chronische Lyme patiënten en hun naasten. Het gebrek aan erkenning van chronische Lyme leidt tot onacceptabele problemen van Lyme patiënten:

- Ridiculisering door artsen en verpleegkundigen en het niet krijgen van zorg.
- Het niet of slechts gedeeltelijk vergoed krijgen van testen, zorg en behandeling.
- Willekeur bij het verstrekken van een uitkering door bedrijfsartsen, UWV en gemeentes (bijstand).
- Grote problemen van gezinnen met een kind met Lyme met school en Veilig Thuis.

De Lymevereniging gaat de Lyme problematiek luid en duidelijk inbrengen: in de media, bij politici, bij artsen, gezondheidsautoriteiten en zorgverzekeraars. Verandering gaat niet vanzelf. Alleen door genoeg druk op te voeren en maatschappelijke support te mobiliseren kan verbetering voor Lyme patiënten worden gerealiseerd.

De ontwikkelingen in de Verenigde Staten, zowel de ontwikkeling van nieuwe wetenschappelijke inzichten, tests en behandelingen als hoe artsen met Lyme omgaan, zijn toonaangevend voor hoe het in de rest van de wereld gaat. Daarom zal de Lymevereniging uitwisseling van kennis en contacten met vooruitstrevende experts uit de Verenigde Staten stimuleren.

Om de situatie van mensen met chronische Lyme en co-infecties goed in kaart te brengen houdt de Lymevereniging voortaan jaarlijks de Nederlandse Lyme Monitor: een uitgebreide internetpeiling onder honderden Lyme patiënten. Deze Monitor vormt een zeer belangrijk instrument bij de belangenbehartiging.

De Lymevereniging streeft naar verbetering door gesprekken met de samenwerkingspartners in het Nederlands Lyme expertisecentrum en er zijn werkgroepen om de dringende problematiek van Lyme patiënten te verbeteren: de werkgroep zorgverzekeringen, de werkgroep uitkeringen en de nieuwe werkgroep gezinnen die het bestuur in 2019 wil oprichten.

Vrijwilligers van de Lymevereniging zijn patiëntvertegenwoordiger en begeleiden wetenschappelijke Lyme-gerelateerde onderzoeken.

Vanwege het grote belang van de beeldvorming van Lyme in de media zullen bestuursleden en een groep Lyme patiënten via een training worden voorbereid op media-interviews en contacten met de media.

Met de jaarlijkse Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen helpt de Lymevereniging Lyme patiënten op weg om de zorgverzekering te kiezen in die hun situatie de beste keuze is.

Lymefonds

De Lymevereniging neemt het initiatief om het onafhankelijke Lymefonds op te richten. Dit Lymefonds gaat op een professionele manier fondsen werven voor:

- Het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek volgens de nieuwste internationale inzichten 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.
- Subsidie verstrekken aan 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.

We hopen dat dit Lymefonds een wereld van verschil gaat betekenen voor Lyme patiënten net zoals bij andere fondsen gaan fondsenwerving en het stimuleren van bewustwording over de ziekte hand in hand. De haalbaarheid van het Lymefonds hebben wij getoetst door een uitgebreid gesprek met een expert op het gebied van fondsenwerving en hij vindt 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.

INFORMATIEVOORZIENING

Er is veel onbekend 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 zo veel mogelijk begrijpelijke taal en korte teksten, zodat de informatie zo goed mogelijk toegankelijk is voor Lyme patiënten met cognitieve beperkingen door hun ziekte en Lyme patiënten met een lager opleidingsniveau. De Lymevereniging zet zoveel mogelijk communicatiekanalen in, zodat een zo groot mogelijke groep wordt bereikt: telefoonlijn, het ledenblad, de website, social media, digitale nieuwsbrieven en informatiebijeenkomsten.

CONTACTMOGELIJKHEDEN

Chronische Lyme patiënten en hun partners, ouders 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. Ongeacht of men in staat is om de deur uit te gaan.

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. Verder is er inhoudelijke coaching: de organisatoren worden getraind. Deels gaat dat om persoonlijke ontwikkeling en verwerken 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.

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 Lyme fonds 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.

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