



Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten

Sociaal jaarverslag 2015
lymevereniging.nl

INHOUD	pag.
Voorwoord	1
1. Leden en lotgenotencontacten	2
1.1. Lotgenotencontacten	
1.2. Jongeren	
1.3. Ledenenquêtes	
1.4. Ledenforum	
2. Voorlichting	4
2.1. Telefonische informatiedienst	
2.2. Lezingen	
2.3. Beurzen/markten	
2.4. Informatiemateriaal	
3. Belangenbehartiging	6
3.1. Algemeen	
3.2. Lyme-Expertisecentrum	
3.3. Onderzoeksagenda	
3.4. Ervaringsdeskundigheid werkt	
3.5. Juridische ondersteuning	
4. Zichtbaar in de samenleving, communicatie en media	8
4.1. <i>Laat Je Niet Lymen</i>	
4.2. Digitale nieuwsbrief	
4.3. Media	
4.4. Website	
4.5. Sociale media	
4.6. Week van de Teek	
5. Samenwerking	9
6. Organisatie	10
6.1. Algemene ledenvergadering	
6.2. Organisatieontwikkeling	
6.3. Bestuur	
6.4. Actieve leden/vrijwilligers	
6.5. Ledenverloop	
6.6. Administratie	
7. Financiën	13

VOORWOORD

Welkom bij het lezen van het sociaal jaarverslag 2015 van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (de Lymevereniging).

In dit verslag kunt u lezen welke activiteiten de Lymevereniging in 2015 ontplooid heeft, welke plannen gerealiseerd zijn en ook welke plannen we niet tot realisatie hebben kunnen brengen. Samenvattend mogen we stellen dat 2015 een jaar was waar we met tevredenheid op terugkijken.

In dit voorwoord willen we alvast noemen de realisatie van het Lyme-Expertisecentrum – een initiatief van de Lymevereniging, stichting Tekenbeetziekten, het Radboudumc, het AMC en het RIVM. Een samenwerking waar lang aan getrokken is en wij zijn trots op het resultaat. Al zeggen we er direct bij dat resultaten waar patiënten echt wat aan hebben, namelijk betere diagnose en behandeling, nog geboekt moeten gaan worden.

Ook in 2015 is hard gewerkt aan het tot stand brengen van een Lyme-onderzoeksactieplan. Daarvoor zijn in 2015 stevige stappen gezet en verwacht mag worden dat in het vroege voorjaar van 2016 de agenda voor ZonMw gepresenteerd zal worden.

En 2015 was ook het laatste volledige bestuursjaar van Heleen Hutink. Na negen jaar treedt zij in maart 2015 terug als bestuurslid, conform onze statuten. Heleen is in haar bestuursperiode *het* gezicht van voorlichting geweest. Haar was geen moeite te veel om mensen van de risico's van een tekenbeet te doordringen en mensen die de ziekte van Lyme hebben opgelopen te helpen hun weg te vinden in de wondere wereld van diagnose en behandeling. Vanzelfsprekend zullen we tijdens de Algemene Leden Vergadering aandacht besteden aan haar afscheid.

Maart 2016

Het bestuur

1. LEDEN EN LOTGENOTENCONTACTEN

1.1. Lotgenotencontacten

Dat er behoefte is aan lotgenotenbijeenkomsten blijkt uit de bezoekersaantallen. Er zijn in 2015 in totaal 14 regionale lotgenotencontact-bijeenkomsten geweest, met een totaal aantal bezoekers van 231. Dat betekent gemiddeld 17 personen per bijeenkomst.

Mensen willen graag praten en ervaringen uitwisselen over de ziekte van Lyme met anderen die soortgelijke ervaringen hebben. Persoonlijk contact en de tips die uitgewisseld worden, worden over het algemeen als hoofdredenen genoemd om naar de bijeenkomst te komen. De *toolkit* die in het jaarverslag van 2014 genoemd werd, is ook in 2015 niet samengesteld. In 2016 zal geprobeerd worden de landelijke dekking van de lotgenotencontact-bijeenkomsten te vergroten. Hiervoor is het nodig meer vrijwilligers op te leiden om dergelijke bijeenkomsten te begeleiden. Dit kan verwezenlijkt worden door geschikte vrijwilligers naast een interne inwerkperiode een op dit onderwerp gerichte cursus aan te bieden.

1.2. Jongeren

We hebben een besloten groep op Facebook aangemaakt voor de jongeren. Deze groep is 26/03/2015 aangemaakt. Momenteel hebben we 76 leden.

De groep wordt voornamelijk gebruikt om onze leden op de hoogte te houden van de door ons georganiseerde bijeenkomsten en activiteiten.

Verder wordt deze groep gebruikt door leden om af en toe een vraag te stellen of om anderen om advies te vragen. Ook schrijven redelijk wat leden blogs die ze met de rest delen. Alle foto's van bijeenkomsten en activiteiten komen ook in fotoalbums in de groep te staan. Zo kan iedereen die lid is van tevoren ook een beetje de sfeer van onze bijeenkomsten bekijken.

Jongerenbijeenkomsten

18/07/2015 Jongerenbijeenkomst grand café Berlage in Eindhoven, groep van 13

17/10/2015 Jongerenbijeenkomst café/restaurant Edel in Amsterdam, groep van 16

De bijeenkomsten worden altijd op een zaterdagmiddag georganiseerd en duren 3 uur.

De locatie verschilt qua steden, maar we gaan altijd naar een rolstoeltoegankelijk café. Wij verzorgen drie drankjes naar keuze en hapjes vrij van gluten, lactose en suiker.

Activiteiten

06/06/2015 Kookworkshop Utrecht, groep van 8

12/12/2015 Mindfulness-workshop Amersfoort, groep van 6

Met een kleine groep hebben we een workshop mindfulness gedaan. Deze workshop werd gegeven door een mindfulness-trainer en duurde ongeveer 2 uur.

1.3. Ledenenquêtes

Meten is weten en om meer te weten te komen over de vragen en behoeftes van onze leden is afgesproken met enige regelmaat enquêtes te houden onder de leden. De eerste enquête is in juni gehouden en heeft een respons opgeleverd van 36%.

Een interessante, en enigszins verrassende uitkomst is, dat er vrij vaak (1 op de 6 antwoorden) meerdere lymepatiënten in een gezin zijn. Een interessant onderwerp voor verder onderzoek.

Een grote meerderheid geeft informatievoorziening als belangrijkste reden voor lidmaatschap. En gelukkig blijkt uit de scores van waardering van de activiteiten, dat informatievoorziening hoog scoort (iets meer dan 50% 'goed' en nog bijna 40% 'voldoende').

Zowel het algemene oordeel als ons magazine *LJNL* en de digitale nieuwsbrief scoren ruim voldoende (respectievelijk 7.5, 7.9 en 7.3), en er zijn weinig zeer lage scores.

LJNL wordt echt gelezen. Een derde leest meer dan een uur, een derde tussen een halfuur en een uur. Over het algemeen wordt het niveau van de inhoud als 'goed' beoordeeld, maar er is zo'n 10% die de medische inhoud te moeilijk vindt, terwijl 13% er juist meer van wenst. En 10% wil meer patiëntenverhalen, 5% juist minder. Wij kunnen concluderen dat het niveau adequaat is.

Zo'n 90 leden geven aan als vrijwilligers te willen werken en nog 168 zeggen 'misschien, na overleg'. Dus er lijkt een rijke bron van vrijwilligers beschikbaar te zijn, die nog aangeboord kan worden.

Het meest besproken thema in de commentaren is alternatieve behandeling, en vrijwel ieder aspect van dit onderwerp wordt aangesneden. Vaak komt de belangstelling voor 'alternatief' voort uit frustratie, als men is vastgelopen of niet genezen in het reguliere circuit. Enkelen hebben de overtuiging dat alternatief 'beter' is dan regulier. Het is echt een onderwerp dat leeft bij de leden, en er is een sterke wens dat de vereniging hier meer aandacht aan besteedt.

Ook behandeling in het buitenland wordt door velen genoemd. Er is een grote behoefte aan informatie en grote onzekerheid hoe men dit moet aanpakken. De vereniging wordt gevraagd hier meer aandacht aan te besteden.

Voldoende aanleiding om enquêtes te blijven houden en dat gaan we dus ook doen.

1.4. Ledenforum

Wij moeten vaststellen dat het ledenforum een kwijnend bestaan leidt. Andere media zoals Facebook en fora zoals het besloten lymeforum.nl hebben de rol van ons besloten forum overgenomen. Het bestuur zal kritisch bekijken of en hoe we als Lymevereniging een forum kunnen faciliteren.

2. VOORLICHTING

2.1. Telefonische informatiedienst

De telefonische informatiedienst – ons 0900-2100022-nummer – blijkt al jaren in een enorme behoefte te voorzien.

Gedurende het jaar werden zo'n 900 telefoongesprekken gevoerd, waarmee deze – bijna onzichtbare – dienst een heel belangrijke bijdrage levert aan het werk van de Lymevereniging.

Aangezien de Stichting Tekenbeetziekten is gestopt met hun telefoondienst, werd de druk groter en het aantal gesprekken nam toe. Soms wel tien op een dagdeel.

Een overzicht van veel gestelde vragen/gespreksonderwerpen:

- Lymespecialisten of artsen die langer dan de CBO-richtlijn behandelen.
- Welke testen? Betekenis van testen, worden deze erkend in Nederland?
- Testen zijn negatief, waar kan ik nu heen?
- Hoe denkt de vereniging over alternatieve mogelijkheden?
- Jongeren/kinderen met Lyme.
- Verloop van de ziekte en welke vooruitzichten zijn er?
- Overdraagbaarheid bij seks en zwangerschap.
- Problemen bij UWV door geen duidelijke diagnose door reguliere arts.
- Is twee weken antibioticum voldoende bij een EM?

Uit de aard van de vragen blijkt dat de kennis bij huisartsen/specialisten niet altijd voldoende aanwezig is. Het vertrouwen in artsen ontbreekt ook nog weleens, doordat er geen duidelijkheid is in diagnose en behandeling van de ziekte, vanwege de complexiteit van de materie. Het team van de telefoondienst probeert, ondanks deze problemen, de bellers goed te informeren volgens een vastgelegd protocol.

Soms is een luisterend oor zeer belangrijk en stelt het de beller op zijn/haar gemak.

2.2. Lezingen

In 2015 zijn 39 lezingen gegeven, met tussen de 20 en 60 deelnemers. Veel meer dan de acht lezingen in 2014, maar dat was dan ook een jaar met relatief weinig lezingen. Lezingen in 2015:

- 12 lezingen bij het Rode Kruis en EHBO-verenigingen;
- 20 lezingen bij vrouwenverenigingen verspreid door het land;
- een lezing bij de waterschappen in Zwolle voor de medewerkers;
- een lezing van een apotheker die voorlichting gaf voor haar patiënten;
- een lezing voor een instelling die met mensen op vakantie gaat;
- 4 lezingen voor een medische instelling in het zuiden van het land voor zijn medewerkers.

Verder is drie keer aan een tijdschrift meegewerkt, drie keer is een radio-interview gegeven en er is een keer aan een expositie meegewerkt.

Bovendien zijn diverse sponsoractiviteiten ondersteund met materiaal. We hebben ruim 10.000 folders uitgegeven.

Steeds vaker krijgen we de vraag om een informatiepakket van scholieren die een sprekeurt over Lyme willen geven. We gaan in 2016 onze informatie op de website verbeteren, zodat scholieren en studenten eenvoudig aan goede informatie kunnen komen.

2.3. Beurzen/markten

Met 43 groenbeurzen en zes gezondheidsbeurzen hebben wij veel bezoekers kunnen informeren over de tekenbeet en de risico's op de ziekte van Lyme. Gedurende het jaar hebben

we hier zo'n 10.000 mensen te spreken gehad. Naast een zestal vrijwilligers is vooral Heleen Hutink de drijvende kracht achter al deze beurzen. Nu zij het vanaf 2016 rustiger aan gaat doen, zullen anderen deze rol over gaan nemen en is uitbreiding van het team nodig. Het streven is op zoveel mogelijk beurzen en markten aanwezig te zijn en door voorlichting te geven zoveel mogelijk 'nieuwe' lymepatiënten te voorkomen.

2.4. Informatiemateriaal

Informatiemateriaal is uitgedeeld op beurzen en tijdens festivals zoals het Oerolfestival op Terschelling. In totaal zijn 1000 folders en 1000 *Teken Preventie* uitgedeeld, met name tijdens het Oerol Festival op Terschelling.

In 2015 heeft het bestuur besloten te stoppen met het verspreiden van informatiemateriaal via IDS. De jaarlijkse kosten van € 3000 wogen niet op tegen het te geringe effect. In 2016 zal de Lymevereniging een nieuwe website lanceren en via deze website actief informatie distribueren. Ook zal een eigen app voor mobiele telefoon in gebruik worden genomen. Het bestuur verwacht via dit medium meer mensen van goede informatie te kunnen voorzien. De startkosten zijn gefinancierd uit giften en legaten.

3. BELANGENBEHARTIGING

3.1. Algemeen

De belangenbehartiging van de Lymevereniging kent twee te onderscheiden onderdelen: beleidsbeïnvloeding en individuele zaken. Deze zijn te onderscheiden, maar zeker niet te scheiden. Zo zullen de resultaten op het onderdeel beleidsbeïnvloeding kunnen leiden tot minder individuele problemen en omgekeerd zullen individuele zaken de druk opvoeren om het beleid te wijzigen. In 2015 is achter de schermen veel gedaan aan beide vormen van belangenbehartiging.

3.2. Lyme-Expertisecentrum

In het jaarverslag over 2014 konden we melden dat gesprekken hebben geleid tot een gezamenlijke visie van Radboudumc, STZ en Lymevereniging. Het visiedocument is tijdens de ALV van 21 maart toegelicht. In het jaarverslag spraken we ook de verwachting uit 'het komende halfjaar duidelijkheid te gaan geven.' De praktijk bleek toch wat weerbarstiger, maar het resultaat is wel dat we nu overeenstemming hebben bereikt, niet alleen met het Radboudumc, maar ook met het AMC en het RIVM. Daarmee hebben we de belangrijkste officiële instanties, de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten verenigd in een gezamenlijk doel: oplossingen vinden voor de ziekte van Lyme. Betere diagnose, betere behandeling en door betere preventie voorkomen dat mensen een tekenbeet oplopen. Binnenkort zal de samenwerkingsovereenkomst getekend gaan worden. Mogelijk kunnen we er tijdens de ALV van 19 maart a.s. al meer over vertellen.

3.3. Onderzoeksagenda

De Tweede Kamer heeft tijdens de behandeling van de Lymepetitie in mei 2014 in een motie aan de minister gevraagd ervoor te zorgen dat er een Lyme Behandel- en Expertisecentrum komt. En tevens is aangedrongen op het opstellen van een Onderzoeksagenda. Het bestuur van de Lymevereniging is direct daarna aan de slag gegaan om die agenda te realiseren en heeft daarvoor gesprekken gevoerd met het ministerie van VWS en met ZonMw, een instituut dat voor het ministerie van VWS onderzoeken uitzet. Dit heeft geleid tot het feit dat ZonMw begin 2015 de opdracht van de minister kreeg een Onderzoeksagenda op te stellen. ZonMw heeft de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten nauw betrokken bij de organisatie daarvan. Na een uitgebreid vooronderzoek en interviews met betrokkenen hebben veertig deskundigen (patiënten, microbiologen, artsen, beleidsmakers) in twee conferenties de agenda opgesteld en verwoord in een Lyme-Actieplan. Dit plan zal op korte termijn aan de minister worden aangeboden. Een eerste selectie van onderzoeken heeft ook al plaatsgevonden en daarvoor is een onderzoeksbudget beschikbaar van € 900.000. Afgesproken is dat patiënten participeren bij de beoordeling van de onderzoeksvragen van de ZonMw-call, waarbij een patiëntenforum adviseert over de relevantie voor de patiënt.

3.4. Ervaringsdeskundigheid werkt

De Lymevereniging is vanaf 2013 bezig het voucherproject 'Ervaringsdeskundigheid werkt' samen met negen andere patiëntenorganisaties vorm te geven.. De Lymevereniging is behalve in de projectgroep ook in de stuurgroep van dit project vertegenwoordigd. De stuurgroep bepaalt de koers van het project. In de digitale kennisbank wordt alle informatie over werken en participatie met een chronische ziekte, de keuringspraktijk en reïntegratie van de betrokken patiëntenorganisaties opgeslagen. De knelpunten van en de specifieke informatie over de eigen ziekte, evenals de jurisprudentie, worden geregistreerd en ingebracht, met als doel deze te gebruiken om de positie en de participatiemogelijkheden van (chronisch) lymepatiënten te versterken, evenals de rechtspositie. Eind maart is de kennisbank opengesteld voor de hulpverleners van de deelnemende organisaties. Voor de Lymevereniging betekent dit, dat voornamelijk enkele telefonisten van de telefonische informatiedienst hier gebruik van maken bij het beantwoorden van hulp- of informatievragen van lymepatiënten, waarop het antwoord in de kennisbank terug te vinden is. In de loop van het jaar zijn er veel nuttige arti-

kelen aan de kennisbank toegevoegd en wordt er steeds meer gebruik van gemaakt. Het project is met een halfjaar verlengd en zal dus tot eind juni 2016 voortduren. Aansluitend wordt dit project voortgezet in de volgende projectperiode van vier jaar. Daarnaast gaat de Lymevereniging, samen met andere patiëntenorganisaties, werken aan het opleiden van ervaringsdeskundige coaches en vrijwilligers. Wij verwachten dat deze coaches en vrijwilligers in staat zullen zijn de lymepatiënten te ondersteunen in het vinden van de juiste weg in het woud van instanties.

3.5. Juridische ondersteuning

De vereniging wordt veelvuldig geconfronteerd met falende medische zorg en een falend keuringsbeleid door verzekerings-/bedrijfsartsen ten aanzien van lymepatiënten. Hierdoor worden er in toenemende mate juridische vragen, vragen over UWV/Arbokeuringen en/of maatschappelijke hulpvragen door leden gesteld. Er is jurisprudentie verzameld. In 2015 werd zo'n 70 maal advies gegeven aan patiënten inzake keuringen door UWV/bedrijfsartsen, procedures en processen. Dit ging ongeveer 40 maal over UWV-(beroeps)zaken. Er is ongeveer 20 maal geadviseerd over vragen en (mogelijke) processen in verband met zorgverzekeringen, 3 maal over een medische tuchtzaak, 4 maal over een civiele procedure betreffende mogelijke letselschade door een (te) laat gestelde, gemiste of foute diagnose. 8 maal werd advies gegeven aan ouders over een (eventuele) procedure van minderjarige lymepatiënten die te maken krijgen met bemoeienis van leerplichtambtenaren, het AMK (Veilig Thuis) en de Raad voor de Kinderbescherming. Er is circa 20 maal met de advocaat van een lymepatiënt overlegd.

Een civiele rechtszaak waarbij de huisarts van een lymepatiënt aansprakelijk werd gesteld en waaraan de Lymevereniging meegewerkt heeft, leidde tot een gunstige schikking. Net voor het einde van het jaar werd een voorlopige ondertoezichtstelling (VOTS) van een 14-jarige lymepatiënt, die de Kinderbescherming verlengd en bekrachtigd wilde zien, door de rechter afgewezen. Ook werd door een huisarts een schadevergoeding betaald aan een lymepatiënt nadat hij een EM over het hoofd had gezien en ten onrechte niet tot behandeling was overgegaan. Aan beide zaken heeft de Lymevereniging meegewerkt,

4. ZICHTBAAR IN DE SAMENLEVING, COMMUNICATIE EN MEDIA

4.1. Laat je Niet Lymen

Door verschillende oorzaken is het bulletin *Laat Je Niet Lymen* het afgelopen jaar tweemaal en niet driemaal verschenen. Oorzaken zijn wisseling van de redactie, er kwam onder andere een andere eindredacteur, en er werd besloten verder te gaan met andere vormgevers. Hierdoor is enige vertraging opgelopen in de productie.

Er is wel het besluit genomen in 2016 met een andere naam (*Lyme*) en een andere vormgeving verder te gaan en van het bulletin een echt kwartaalblad te maken, zodat het in het vervolg viermaal per jaar verschijnt.

Er werd in 2015 onder andere aandacht besteed aan het PLEASE-onderzoek en aan problemen van ouders met Lyme-kinderen, zoals conflicten met AMK. Verder uitgebreid aandacht voor de stand van zaken met betrekking tot het op te richten Behandel- en Expertisecentrum.

Verder is het aantal patiëntenverhalen blijven groeien. Door een keus te maken voor verhalen met een meer positieve inslag, is een begin gemaakt met het bieden van meer perspectief en hoop voor lymepatiënten.

2015 is voor wat het bulletin betreft dus een overgangsjaar geworden.

4.2. Digitale nieuwsbrief

Net als in voorgaande jaren worden de leden naast het bulletin ook regelmatig op de hoogte gehouden door middel van een *digitale nieuwsbrief*.

Dit medium is met name geschikt voor het brengen van actueel nieuws en aankondigingen. De column van de voorzitter belicht ook altijd de stand van zaken van het moment.

4.3. Media

In 2015 is de Lymevereniging minder in de media aanwezig geweest dan in het voorgaande jaar, maar dit zal in 2016 ongetwijfeld veranderen. De start van het Expertisecentrum en een bijzondere bijeenkomst voor lymepatiënten zal de Lymevereniging weer volop in de belangstelling plaatsen.

4.4. Website

In 2015 is ook besloten tot vernieuwing van de website. Het optimaliseren en toegankelijker maken, een doelstelling van het vorig jaar, is onvoldoende tot zijn recht gekomen. Daarom gaan hier ook nieuwe vormgevers mee aan de slag, om een eigentijdse en publieksvriendelijke website voor de Lymevereniging te ontwikkelen.

4.5. Sociale media

De jongeren die actief zijn binnen de Lymevereniging zijn in 2015 gestart met een eigen Facebook-pagina.

De Lymevereniging is nog steeds actief op Twitter, maar heeft als vereniging nog steeds geen eigen Facebook-pagina. Ook daar zal in 2016 aan gewerkt gaan worden.

4.6. Week van de Teek

Of je nu beroepsmatig in het groen komt of als recreant van de natuur geniet, je doet er goed aan om aandacht te besteden aan teken, tekenbeten en aan de mogelijke gevolgen van de ziekte van Lyme. Om deze reden wordt jaarlijks in het vroege voorjaar *De Week van de Teek* georganiseerd door een omvangrijke groep landelijk samenwerkende organisaties, waaronder de Lymevereniging.

5. SAMENWERKING

De Lymevereniging werkt samen met andere patiëntenorganisaties, onder andere in de zogeheten Voucherprojecten. Daarnaast blijft de Lymevereniging samenwerken met groenorganisaties, het Radboudumc en binnen het Expertisecentrum in oprichting ook steeds meer met het AMC en het RIVM.

Ook is sprake van een groeiende samenwerking met de Stichting Tekenbeetziekten. Tijdens de ALV van maart 2016 zal het resultaat van de verkenning daarvan besproken worden en zullen vervolgstappen aan de leden worden voorgelegd. Ons voornemen om een brede coalitie van partijen aan ons te binden in Platform Lymebestrijding hebben we nog niet tot realisatie kunnen brengen. Tijdgebrek en andere prioriteiten liggen daaraan ten grondslag. Maar ook de urgentie is minder, omdat door andere initiatieven zoals de Onderzoeksagenda diverse partijen bijeenkomen en samenwerken.

6. ORGANISATIE

- 8.1. Algemene Leden Vergadering
- 8.2. Organisatieontwikkeling
- 8.3. Bestuur
- 8.4. Actieve leden/vrijwilligers
- 8.5. Ledenverloop
- 8.6. Administratie

6.1. Algemene ledenvergadering

Op 21 maart 2015 werd in Amersfoort de Algemene Leden Vergadering gehouden. De belangrijkste agendapunten waren de goedkeuring van het sociaal en financieel jaarverslag en het activiteitenplan 2015; het afscheid van twee bestuursleden Gracia Pekel en Miranka Mud en de benoeming van een nieuw bestuurslid. De vergadering verliep in een goede sfeer; wel bleek er te weinig tijd beschikbaar voor discussie over door leden ingebrachte onderwerpen. Een verbeterpunt. De goedkeuringen en benoemingen vonden unaniem plaats.

6.2. Organisatieontwikkeling

In 2015 is verder gewerkt aan het realiseren van hetgeen in het beleidsplan 2014-2017 en het werkplan 2015 is afgesproken. Prioriteit is gegeven aan:

- vaststellen van een nieuw communicatiebeleid en starten met implementatie daarvan, te beginnen met de website;
- verstevigen en uitbreiden van het kader van actieve leden, onder andere door herijking van vrijwilligersbeleid en door scholing en training;
- vergroten van kennis zowel medisch als juridisch, onder andere door middel van het instellen van kenniscommissies;
- opstarten van fundraisingactiviteiten en het aanvragen van CBF-certificaat;
- monitoren resultaten van wat we doen (meten is weten).

In 2015 heeft het bestuur een nieuw communicatiebeleid op hoofdlijnen vastgesteld en is een start gemaakt met het vernieuwen van de *Laat Je Niet Lymen*, het logo en de website. Onder leiding van Jan van der Sluis is een werkgroep van vrijwilligers aan de slag gegaan met het moderniseren van het vrijwilligersbeleid. De werkgroep werd extern begeleid door vrijwilligers van de Sesam-academie. Er is gewerkt aan het beschrijven van alle vrijwilligers-taken. De taken zijn zodanig opgedeeld dat ze behapbaar zijn voor vrijwilligers. Daarnaast zijn de taken ingedeeld in centrale en decentrale taken. Een van de lijnen die we willen inzetten is om taken zo decentraal mogelijk en dichtbij de leden te organiseren. Door deze maatregelen wordt vrijwilligerswerk voor meer mensen bereikbaar en uitvoerbaar. De resultaten zullen in het voorjaar van 2016 zichtbaar worden.

In 2015 is het bestuur verdergegaan op de ingeslagen weg als het gaat om het meer betrekken van actieve leden/vrijwilligers bij beleidsontwikkelingen. Zo heeft in het najaar een beleidsdag plaatsgevonden waaraan bestuur en een aantal actieve leden deelgenomen hebben. In 2016 zal deze werkwijze uitgebreid worden.

De vorming van een medische adviescommissie is in 2015 voorbereid en de leden zullen tijdens de ALV van maart 2016 worden gepresenteerd.

De voornemens om een kenniscommissie juridische zaken op te starten, alsmede fundraising en monitoren van activiteiten, zijn in 2015 wel opgepakt en in gang gezet, maar hebben nog niet tot zichtbare activiteiten geleid.

Wel werd gestart met een eerste enquête onder de leden.

6.3. Bestuur

Doordat Gracia Pekel en Miranka Mud per 21 maart 2015 zijn teruggetreden omdat hun maximale zittingstermijn erop zit, werd het bestuur voor de uitdaging gesteld nieuwe leden te

werven. Dat is gerealiseerd in de persoon van Rob Bartels, die de eindredactie van de *Lyme* (voorheen *Laat Je Niet Lymen*) als belangrijkste portefeuille heeft. Voor de vervanging van Heleen Hutink per 19 maart 2016 zal het bestuur aan de ALV de heer Johan Bongers als bestuurslid voor benoeming voordragen.

6.4. Actieve leden/vrijwilligers

In totaal 65 actieve leden/vrijwilligers zorgden het afgelopen jaar ervoor dat de activiteiten werden georganiseerd en uitgevoerd. De meesten van hen zijn leden, soms ook niet-leden of sympathisanten. Tien procent van hen heeft het afgelopen jaar te kennen gegeven met hun vrijwilligerswerk te stoppen. Vaak na vele jaren van inzet, waarvoor wij hen op deze plaats heel erg bedanken. Gelukkig meldde een even groot aantal nieuwe vrijwilligers zich aan, waardoor we op sterkte bleven.

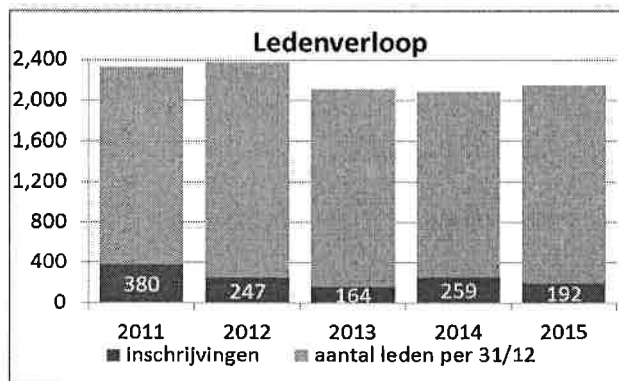
In 2015 zijn twee actieve ledendagen georganiseerd in het centrum van het land. Tijdens de actieve ledendagen zijn verschillende onderwerpen besproken, zoals: stand van zaken Expertisecentrum, vrijwilligersbeleid, fondsenwerving. Deze dagen zijn ook voor aspirant actieve leden en er wordt op die bijeenkomst aandacht geven aan welke taken er zijn voor actieve leden.

OVERZICHT COÖRDINATOREN

Functie	Naam
Beurzen en Lezingen	Evert Duim (ad interim)
Lotgenoten	Marian van der Woude
Telefoon	Petra Poppen
Regiocoördinator	Noord: Louis Zeegers
	Overijssel: Mark Schoondermark
	Gelderland: Evert Duim
	Utrecht/Zuid Holland/ Brabant/Limburg/Zeland:
	Heleen Hutink
	Noord-Holland: Petra Poppen
	België: Gisela Bettens
Redactie	Rob Bartels
Webredactie	Vacature
Belangenbehartiging	Gracia Pekel
Ledenenquêtes	Erling Kristiansen
Vrijwilligers	Jan van der Sluis
Fonds/sponsorwerving	Henk Timme
Jongeren	Terry Snijder
Ouders van kinderen met Lyme	Gerda van der Wel
ICT	Coby Adema (ad interim)

6.5. Ledenverloop

De vereniging blijft groeien. In 2015 meldden zich 192 nieuwe leden ten opzichte van 82 opzeggingen. Hiermee komt het aantal leden op 2148 per 31-12-2015. Een toename van 3% ten opzichte van 2014.



Ledenverloop. De cijfers zijn gebaseerd op het aantal leden aan het einde van het jaar.

6.6. Administratie

Evenals in voorgaande jaren houdt de Lymevereniging domicilie bij Het Ondersteunings Buro (HOB). Het HOB verzorgt de financiële en ledenadministratie en verricht diverse secretariële taken, zoals mailing en gedeeltelijke postafhandeling.

7. FINANCIËN

Samenvatting financieel jaarverslag 2015

Bij het aangaan van de begroting voor 2015 hebben we ons laten leiden door de ambities, de plannen voor dat jaar. Een traject naar een nieuwe vormgeving van het verenigingsblad, de verbetering van de website, het ondersteunen van proefprocessen en een volgende stap richting de oprichting van het Expertisecentrum. Er is financiële ruimte gecreëerd voor een aan het Expertise- en Behandelcentrum gekoppeld symposium en het stimuleren van onderzoek. Al met al zou dit leiden tot een negatief resultaat.

Veel is vervolgens verwezenlijkt, niet altijd met volledige inzet van financiële ambities, de plannen voor dat jaar. Een traject naar een nieuwe vormgeving van het verenigingsblad, de verbetering van de winst van daar. Een traject naar een nieuwe vormgeving van het verenigingsblad. Niet alleen hebben we een sterke financiële nieuwe vormgeving ontributies laag kunnen houden, met name voor hen die het geld even niet kunnen missen. Het sterkt de vereniging ook in de strijd voor betere voorlichting, diagnose, behandeling en zorg voor lymepatiënten: meer ruimte voor onderzoek, de organisatie van een symposium, het steunen van proefproces(sen) en het bereiken van meer mensen, potentiële leden en donateurs via persoonlijke voorlichting, *social media* en lotgenotenbijeenkomsten.

Landelijke informatielijn

Er zijn in 2015 4.500 contacten gelegd en ruim 400 uur aan gesprekken gevoerd. Dit komt neer op een bezetting van 50% gedurende de openingstijden van de informatielijn. Er is een lichte verschuiving naar uitgaande gesprekken (terugbellen). Het tarief van de landelijke (Lyme-) informatielijn is gehandhaafd op € 0,15 p.m.

Financieel resultaat 2015

Een verdere uiteenzetting van het financieel resultaat leert het volgende:

1. **Inkomsten** zijn met € 116.000 hoger dan begroot. Dit is het gevolg van eenmalige baten uit giften en nalatenschappen en een onvoorzien resultaat op Voucherprojecten vanuit de overheid. De contributie valt lager uit, ondanks een groei in het aantal leden. Deels wordt dit verklaard doordat 6% van het ledenbestand achterstallige contributieverplichtingen heeft, of gebruik heeft gemaakt van het gereduceerd lidmaatschapstarief.
2. Kosten van **lotgenotencontact** vallen hoger uit, met name als gevolg van de grote opkomst bij de ALV in 2015. De vele regionale bijeenkomsten hebben hieraan ook bijgedragen.
3. Totale uitgaven aan **voorlichting** zijn gelijk gebleven ten opzichte van 2014, maar zijn fors lager dan begroot. Enerzijds zijn er slechts twee uitgaven van de *LJNL* geweest en werd het contract voor Distributie Primaire Zorg stopgezet. Anderzijds vielen de kosten voor de re-styling en de aanschaf van de *TeekawayApp* mee en zullen de kosten voor het herontwerp van de website pas in 2016 zichtbaar zijn. Per saldo vallen de kosten fors positief uit ten opzichte van de begroting.
4. In 2015 zijn twee **proefprocessen** opgestart, waarvan een met concrete financiële ondersteuning. Door akkoord te gaan met een schikkingsverzoek heeft de vereniging financieel voordeel genoten. Kosten gemaakt bij de oprichting van het Expertisecentrum en vaststellen van de Onderzoeksagenda met ZonMw vallen lager uit dan begroot.
5. De **instandhoudingskosten** van de vereniging zijn gelijk gebleven ten opzichte van 2014. Kosten van bestuur en vrijwilligersorganisatie vallen lager uit dan begroot. Kosten van dienstverlening zijn tevens lager, als gevolg van contractonderhandelingen met het administratief ondersteuningsbureau.

