



JAARVERSLAG 2023

Goedgekeurd door de ALV op 25 mei 2024

INHOUD

INHOUD	2
1 INLEIDING	4
2 DE VERENIGING.....	4
Leden.....	4
Bestuur.....	4
Vrijwilligers	5
ALV's	6
Financiën (bericht van de penningmeester)	6
Vertrouwenspersoon	7
3 PREVENTIE	7
Voorlichtingsacties	7
4 INFORMATIEVOORZIENING.....	7
Telefoondienst.....	7
Lyme Magazine.....	8
Lymevereniging.nl.....	9
Social media	9
Digitale nieuwsbrief	11
5 CONTACTMOGELIJKHEDEN	11
Gespreksgroepen.....	11
Write for Lyme	12
Week van de Teek 2023 – Lyme+ Community Evenement.....	12
Lymevereniging Online Community.....	13
Samenwerkingen.....	14
6 BELANGENBEHARTIGING	14
Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken	14
Expertisecentrum	16
Aansluiten bij onderzoek ME/cvs onderzoeksagenda.....	18
Richtlijnherziening	19
Spreken op farmaceutisch congres	20
Lymecongressen.....	20
Media	20
Werkgroep Juridische Belangenbehartiging.....	20
Patiëntenalliantie PAIS (Post-Acuut Infectieus Syndroom)	21
Database	22
Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2023	22

Werkgroep Uitkeringen.....	23
Problematiek gezinnen met een kind met lyme.....	24

1 INLEIDING

Namens het bestuur wil ik graag aan al onze leden het Jaarverslag 2023 aanbieden. Dit is altijd een mooi moment. Als bestuur leg je feitelijk verantwoording af over het gevoerde beleid. Dit is erg formeel. Het is sympathieker om u als onze leden te vertellen wat er gedaan is in het belang van de vereniging en dus in het belang van alle leden. Voor de wet zijn we een patiëntenvereniging, dat geeft aan dat er ook een noodzaak is voor alle activiteiten. En dat geeft weer de noodzakelijke motivatie aan de bestuursleden. Een beetje kort door de bocht, want er zijn ook buitengewoon gemotiveerde vrijwilligers. Van onze gezamenlijke activiteiten vindt u een samenvatting in het vervolg van dit verslag. Als bestuur willen wij u danken voor het in ons gestelde vertrouwen.

Op 25 mei een goede vergadering toegewenst.

Dik den Hollander
Waarnemend voorzitter

2 DE VERENIGING

Leden

In het afgelopen jaar is het aantal nieuwe leden gedaald, maar het aantal uitschrijvingen gestegen, zodat over heel 2023 het aantal leden per saldo met 113 is gedaald.

Ontwikke- ling aantal leden	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019*	2020	2021	2022	2023
Nieuwe leden	195	281	217	215	287	284	329	143	160	164	98
Uitschrij- vingen	-316	-158	-135	-145	-201	-390	-286	-180	-132	-185	-211
Aantal leden einde jaar	1.802	1.925	2.007	2.077	2.163	2.057	2.100	2.061	2.091	2.070	1.957

* De cijfers over 2019 zijn in de loop van 2020 door ons administratiekantoor gecorrigeerd.

Bestuur

Het bestuur van de Lymevereniging bestond in 2023 uit de volgende vrijwilligers:

- Hilke van Antwerpen (aandachtsgebied Preventie en Voorlichting; verkozen in mei 2021)

- Lidewij Boeken (aandachtsgebied social media, website, magazine, Lyme online community (LOC) en nieuwsbrief; herkozen in mei 2021)
- Dik den Hollander (penningmeester; herkozen tijdens de ALV op 8 januari 2022; tevens waarnemend voorzitter vanaf maart 2023)
- Miranka Mud (aandachtsgebied medische zaken en secretaris; herkozen tijdens de ALV van 8 januari 2022)
- Sanne Verrips (aandachtsgebied Coördinatie vrijwilligers, Telefoondienst, Gespreksgroepen, Write for Lyme; verkozen in mei 2021)
- Annemiek Voor in 't Holt (voorzitter; verkozen in mei 2022, afgetreden in maart 2023)

Het bestuur heeft in 2023 gemiddeld maandelijks vergaderd, dikwijls via zoom, af en toe 'live'.

Vrijwilligers

In feite wordt de Lymevereniging gedreven door vrijwilligers inclusief het bestuur. Naast het bestuur zijn er diverse vrijwilligers actief met uiteenlopende activiteiten op het gebied van: social media, beheer mailbox, beheer website, spellingcontrole, preventie en voorlichting, magazine, LOC (Lyme online community), telefoondienst, medische zaken, juridische belangenbehartiging, zorgverzekeringen, uitkeringen, gezinsproblematiek, kascommissie, vrijwilligerszaken en Write for Lyme.

Eind 2023 waren er 60 vrijwilliger actief bij de Lymevereniging. Dat zijn er 5 meer dan vorig jaar.

Wervingscampagne

De werving én het behoud van vrijwilligers vragen voortdurend aandacht van het bestuur en de vrijwilligerscoördinator. Ook dit jaar hebben we hier veel aandacht aan besteed. De wervingscampagnes die succesvol waren voor het socialmediateam, de webredactie en de telefoondienst zijn ook toegepast binnen de andere werkgroepen van de Lymevereniging.

Bij de vacature is er ook een inschrijfformulier ontwikkeld waarmee al veel relevante informatie over de mogelijke vrijwilliger verzameld wordt. Door het invullen van een inschrijfformulier wordt de drempel om je als vrijwilliger aan te melden lager dan wanneer je een e-mail moet sturen met bijgevoegd een CV. Daarnaast is gebleken dat het kennismakingsproces op deze manier vlotter verloopt.

In deze grote wervingscampagne zijn in 2023 elf nieuwe vacatures aangekondigd. In december waren die te vinden op onze verschillende mediakanalen (nieuwsbrief, website en op social media). Ook zijn al onze vacatures te vinden op het grootste vrijwilligersplatform van Nederland: NLvoorelkaar.

Communicatie

Voor de Lymevereniging is het erg belangrijk om in contact te blijven met haar leden, vrijwilligers en de lyme community. Ook het faciliteren van contacten onderling staat hoog op de lijst. De Lymevereniging Online Community (LOC) is een uitgelezen plek voor leden en vrijwilligers om met elkaar in contact te komen. Daarnaast is de Lymevereniging bereikbaar via e-mail en beantwoorden vrijwillige ervaringsdeskundigen de telefoon tijdens bepaalde tijdstippen. Maandelijks gaat er een nieuwsbrief uit waarin we onze leden informeren, en ook via social media zijn we dagelijks actief. Met name via het laatste platform vindt erg veel interactie plaats. Zo

worden er ideeën aangedragen, feedback gegeven en een helpende hand aangeboden als we oproepen uitzetten voor vrijwilligers.

Contact hebben en houden met elkaar, draagt ertoe bij dat we open blijven communiceren, op de hoogte blijven wat er zoal speelt en meer.

Vrijwilligersvergoeding

Vrijwilligers die per maand meer dan tien uur vrijwillig werken voor de Lymevereniging kunnen een vergoeding declareren. Dit is een fiscale regeling; deze regeling geldt voor maximaal 36 uur per maand à € 5 per uur. Vrijwilligers geven de 'gewerkte' uren per maand door.

ALV's

De communicatie en de ontmoeting met de leden heeft voor het bestuur belangrijke prioriteit.. In 2023 is o.a. een speciale dag georganiseerd om dit handen en voeten te geven (zie pagina 12 van dit verslag). Ondanks regen en wind was de opkomst groot en waren er veel ontmoetingen en gesprekken. Kennelijk is het niet alleen het bestuur dat ontmoeting belangrijk vindt.

In 2023 zijn twee ALV's gehouden. Eén op 8 juli, live in Driebergen, en een begin december, via Zoom. Op de eerste ALV is het meerjarenbeleidsplan van de Lymevereniging (2023-2026) aan de leden voorgelegd, evenals het meerjarenbeleidsplan van het NLe (2023-2017). Beide plannen zijn door de leden aangenomen. Daarnaast heeft de ALV in juli de commissie 'Kijkje in de keuken' ingesteld en haar gevraagd om vergelijkend onderzoek naar andere patiëntenorganisaties te doen. Op de ALV in december zijn de begroting en het werkplan voor 2024 voorgelegd en aangenomen.

De ALV is bij uitstek de plaats waar bestuur en leden, maar ook leden en leden, en bestuur, leden en vrijwilligers elkaar ontmoeten. Feitelijk een hoogtijdag van het verenigingsleven. Laten we daarom de ALV in ere houden met een massale opkomst. We hebben het nodig die fysieke ontmoeting.

Financiën (bericht van de penningmeester)

Als penningmeester heb ik een toelichting gemaakt op de Jaarrekening van 2023. In deze toelichting geef ik de stand van zaken weer met de belangrijkste gegevens. Feitelijk zou het hier meer een persoonlijke impressie moeten zijn. Het penningmeesterschap is soms een lastige functie. Er zijn altijd veel dingen nodig voor het functioneren van de vereniging. Je moet dan iets doen met het enthousiasme van de andere bestuursleden, met de werkgroepen en vrijwilligers. Ook de combinatie met het secretariaat en het voorzitterschap heeft veel energie gevraagd.

Nu is de financiële positie van Lymevereniging nog steeds gezond ondanks het verlies over 2022 en 2023. Fonds PGO, waarvan de vereniging subsidie ontvangt, heeft besloten de subsidie voor 2024 te verhogen. Het in stand houden van een patiëntenvereniging vraagt steeds meer geld, o.a. door de hoge inflatie van de afgelopen jaren. Door deze inflatie zou het noodzakelijk zijn om de contributie te verhogen. Gegeven de verhoging van de subsidie is dat voor 2024 nog niet nodig. Ook heeft het bestuur in 2023 wat bezuinigingsmaatregelen afgesproken voor 2024. Dit zou moeten betekenen dat 2024 op nul zou moeten uitkomen. In mijn visie moeten de ontvangen gelden ook daadwerkelijk jaarlijks besteed worden. We ontvangen ook regelmatig giften, grotere en kleinere giften. Soms staat er een positieve opmerking bij. Eigenlijk zou je op al dat soort zaken

willen reageren, dat lukt gewoon niet. Laat ik volstaan met te zeggen dat het ook positieve energie genereert bij het bestuur. Op deze plaats alle gevers bedankt.

Vertrouwenspersoon

In 2023 was Gracia Pikel vertrouwenspersoon van de Lymevereniging. Leden kunnen bij de vertrouwenspersoon terecht wanneer er sprake is van grensoverschrijdend gedrag binnen de vereniging. Dit kan grensoverschrijdend gedrag zijn op seksueel gebied, elke vorm van discriminatie, homofoob gedrag, agressie of pestgedrag enzovoort.

Gesprekken met de vertrouwenspersoon blijven strikt vertrouwelijk.

In 2023 zijn er geen meldingen gedaan bij de vertrouwenspersoon.

3 PREVENTIE

Voorlichtingsacties

In 2023 heeft de Werkgroep Voorlichting en Preventie gewerkt aan de voorbereiding van twee grote voorlichtingsacties voor 2024: een posteractie voor scholen gedurende de Week van de Teek, en een actie waarbij 50.000 folders worden uitgezet in de folderrekjes in 2.500 huisartsenpraktijken, waar ze de hele zomer blijven staan (van half juni tot september). Helaas waren de kosten van de tweede actie zodanig dat het budget voor de eerste actie daardoor voor een flink deel is opgesoupeerd; het bestuur heeft daarom besloten om de posteractie te annuleren.

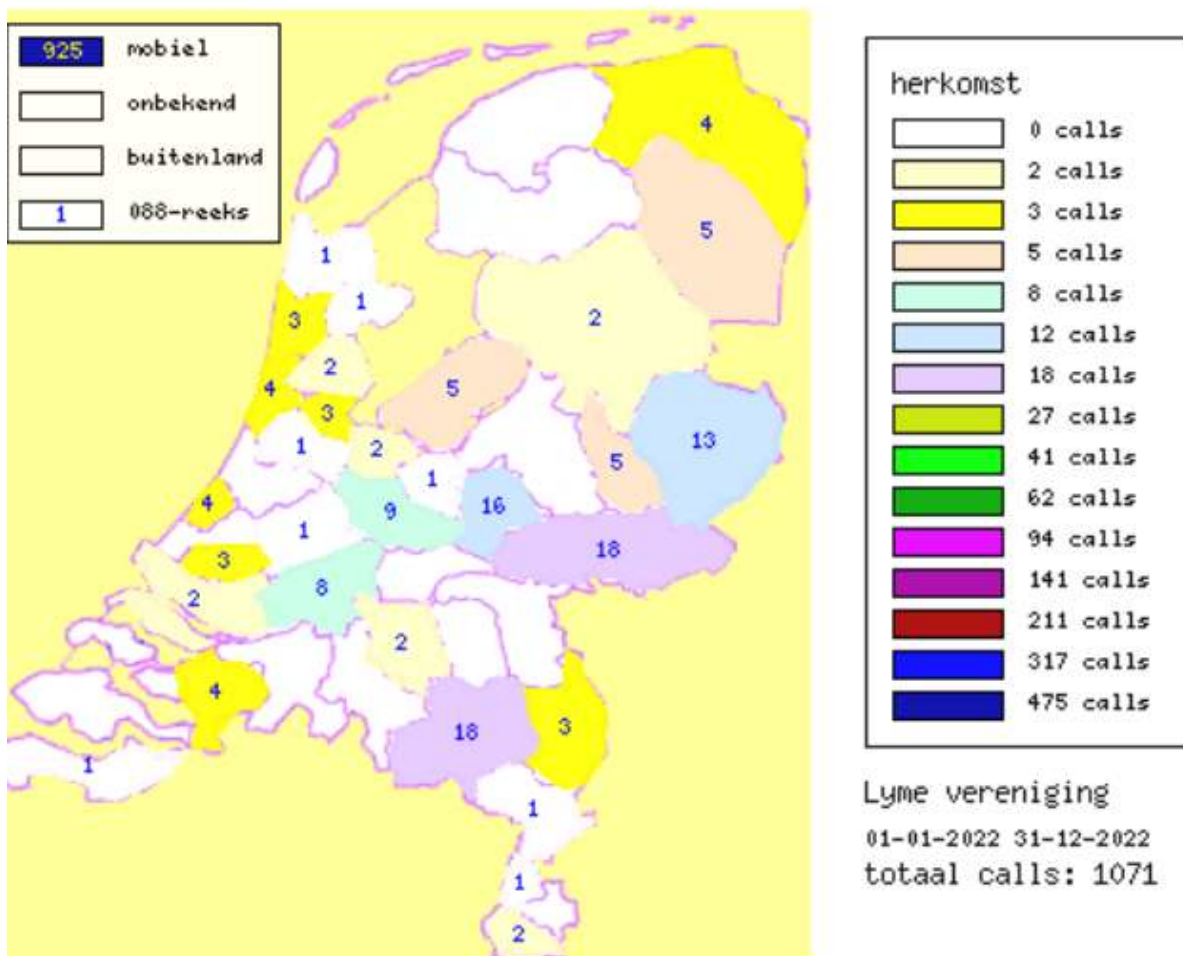
4 INFORMATIEVOORZIENING

Telefoondienst

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

In 2023 was de Telefoondienst – in tegenstelling tot een groot gedeelte van 2022 – weer volledig op sterkte en op maar liefst vier avonden bereikbaar. Ook is ingezet op professionalisering via nieuwe handleidingen, nieuwe protocollen en de invoering van een buddysysteem voor nieuwe vrijwilligers.

Het volgende plaatje geeft een overzicht van het aantal telefoontjes in 2023 waarbij het waarschijnlijk niet toevallig is dat de meeste bellers uit de meer bosrijke gebieden van Nederland lijken te komen.



Het telefoonteam was verder ook bereikbaar per e-mail: telefoondienst@lymevereniging.nl. Hier worden met regelmaat (1-2 maal per week) zeer complexe vragen gesteld (lange voorgeschiedenis van klachten en bezoeken aan artsen), ook vanuit het buitenland. Het up-to-date houden van kennis van de vrijwilligers zal ook in 2024 een belangrijk aandachtspunt blijven.

Lyme Magazine

Lyme Magazine is in 2023 driemaal uitgekomen. Er is in dit jaar een vrijwilliger bij de redactie vertrokken, en er heeft zich een nieuw redactielid gemeld; deze nieuwe vrijwilliger heeft veel ervaring, ook met grafische productie, zodat deze samen met Eric Kollen de productie van het magazine in de toekomst kunnen verzorgen..

Voor de 'taboerubriek' komen voldoende inzendingen; de rubriek 'Op de schommel met...' (waarin kinderen met lyme aan het woord komen) heeft niet in elke editie invulling kunnen krijgen. We kijken nog even of nieuwe oproepen zullen leiden tot meer aanmeldingen van kinderen die hun verhaal willen vertellen, met of zonder (herkenbare) foto's.

In de voorjaarseditie van 2023 is de serie artikelen over diëten na ruim twee jaar afgerond: we hadden in 2021 een aflevering ter introductie, daarna vijf afleveringen over mensen met lyme die diverse diëten volgden en één aflevering met iemand die juist alles eet wat ze lekker vindt. Als nabrander volgde in de zomereditie van 2023 een aflevering over zelfgemaakte sondevoeding, inclusief enkele smakelijke recepten.

Aan het eind van 2023 heeft de redactie een lezersonderzoek uitgezet, waarvan in 2024 de resultaten zullen worden gepubliceerd.

Lymevereniging.nl

Op onze website staat veel informatie over teken(beten) en de eventuele gevolgen hiervan zoals (chronische) lyme en co-infecties. Ook gaan we op verschillende onderwerpen dieper in. Hierbij kun je denken aan de verschillende richtlijnen die er wereldwijd bestaan, behandelingen en meer. We vinden het belangrijk dat zowel lymepatiënten als naasten, hulpverleners, artsen, media outlets en andere instanties terecht kunnen op onze website. We plaatsen regelmatig belangrijke actuele berichten, zoals over nieuwe wetenschappelijke onderzoeken, of belangrijke nieuwsberichten. Daarnaast plaatsen wij ervaringsverhalen van lymepatiënten en hun naasten, en houden we een agenda bij met alle verenigingsactiviteiten zoals de ledenvergaderingen, lezingen, voorlichting op beurzen, lotgenotengroepen et cetera. De website wordt onderhouden door kundige en gedreven vrijwilligers van het websiteteam. In 2023 bestond dit team uit vijf vrijwilligers onder leiding van bestuurslid Lidewij Boeken. In dit jaar is er ook hard gewerkt aan de vindbaarheid van onze website via bijvoorbeeld Google. Ook blijft het team hard werken aan verbetering van bijvoorbeeld moeilijk leesbare teksten, toegankelijkheid en het up-to-date houden van de website.

Social media

De impact van de Lymevereniging op social media is ook in 2023 weer enorm toegenomen. De Lymevereniging is actief op Facebook, Instagram, LinkedIn, TikTok, YouTube en X (voorheen Twitter).

De volgersaantallen op onze socialmediakanalen blijven groeien. De berichtgeving is per kanaal aangepast aan de doelgroep, en heeft hier en daar ook overlappingen. Als je ons volgt op social media kun je verschillende berichten voorbij zien komen. Zo delen we artikelen over de nieuwste ontwikkelingen maar ook patiënteninterviews, preventievideo's, blogs, (vereniging)nieuws en meer. Het socialmediateam is deels afhankelijk van het bestuur als het aankomt op berichtgeving over verenigingsactiviteiten en ontwikkelingen. Er wordt daarom ook regelmatig aan bestuursleden gevraagd om dit met het team te delen.

Op ieder platform is het bereik verschillend, maar gemiddeld bereiken we ruim tienduizenden mensen per maand. Interactie met de (online) lyme community vinden we erg belangrijk, daarom zorgt het socialmediateam dat er op zo veel mogelijk reacties gereageerd wordt, en dat alle privéberichten worden beantwoord. Ook gaan we de interactie aan doormiddel van polls en het aanmoedigen van het delen van je ervaring. Op deze manieren komen er vaak hele waardevolle gesprekken tot stand. Zowel tussen de vereniging (het socialmediateam) en volgers als tussen volgers van onze socialmediakanalen onderling.

In de afgelopen jaren merken we een verschuiving. Steeds meer mensen vinden het makkelijker om via social media een privébericht te sturen dan de telefoon te pakken of een e-mail te sturen. Regelmatig krijgen we privéberichten met zeer uiteenlopende vragen. Het socialmediateam doet zijn uiterste best om alle binnenkomende vragen zo goed mogelijk te beantwoorden.

Socialmediacampagnes in 2023

Net als afgelopen jaren, voerde de Lymevereniging ook in 2023 verschillende online campagnes uit. Zo heeft (oud)vrijwilliger uit het socialmediateam Lauri Giepmans heel hard gewerkt om verschillende wervingscampagnes voor vrijwilligers op te zetten, waar in 2023 al mooie resultaten mee werden behaald en naar verwachting in 2024 nog meer. Ook werd er door campagnes extra aandacht besteed aan de ernst van de ziekte van Lyme, preventie en meer!

Rondom de Week van de Teek werd, naast extra voorlichting en preventie, natuurlijk ook veel aandacht besteed aan het Lyme+ Community Evenement, en dat is gelukt! Het evenement werd een groot succes, op pagina 12 lees je hier meer over.

Facebook

Via Facebook is ons streven om drie berichten per week te plaatsen, dit worden er regelmatig meer. De online community is een hechte community, geregeld stromen onze reactiekolommen dan ook vol met een zee aan groene hartjes voor steun, herkenbaarheid en awareness. De pagina blijft groeien en eind 2023 had onze pagina het mooie doel van ruim 5,5 duizend volgers behaald. Hiermee is Facebook ook direct ons platform met de meeste volgers. Op naar de 6.000 volgers in december 2024?

Instagram

Ook in 2023 is ons Instagram-account gegroeid met meer dan 200 nieuwe volgers, eind 2023 was ons volgersaantal dan ook bijna 1500, een mooi aantal! We bereiken hier veelal een iets jongere doelgroep dan op Facebook. We proberen ook hier zo'n drie berichten per week te plaatsen. Via de stories zetten we meer in op interactie, dit wordt gewaardeerd. Korte informatieve reels worden veel gedeeld door onze volgers. We bereiken gemiddeld zo'n 500 mensen per bericht, ook kunnen we gemakkelijk onze volgers doorverwijzen naar onze 'link in de bio', waar een duidelijke navigatie staat naar belangrijke onderwerpen op onze website.

LinkedIn

Sinds 2019 is de Lymevereniging ook online te vinden via LinkedIn. Eind 2022 hadden we daar zo'n 80 volgers. In 2022 hebben we een nieuwe socialmediastrategie rondom LinkedIn ontwikkeld. Zo zijn er vanuit die strategie nieuwe doelgroepen vastgesteld en is bedacht wat de beste manier is om deze doelgroepen te bereiken. Inmiddels kunnen we vaststellen dat dit succesvol is. Niet alleen is in 2023 het aantal interacties via LinkedIn vergroot, ook is ons volgersaantal gegroeid naar ruim 200 volgers.

TikTok

Eind 2020 hebben we een TikTok-account aangemaakt, hier worden korte informatieve, preventiegerichte filmpjes gemaakt, maar ook leuke en herkenbare video's komen voorbij. Zo bereikte één filmpje maar liefst 216.000 views! Ondanks dat we ons TikTok-kanaal nog rustig aan het uitrollen zijn, was eind 2023 het volgersaantal al gegroeid naar zo'n 533 volgers. In totaal hebben we bijna 10.000 likes!

YouTube

De Lymevereniging heeft ook een YouTube-kanaal, hier staan inmiddels 38 video's op. Het zijn verschillende lange en heel korte video's, de welbekende 'shorts'. Van patiënteninterviews tot

korte informatieve preventiefilmpjes. Ook staat een groot deel van de podiumacts die plaatsvonden tijdens het Lyme+ Community Evenement op YouTube. We hebben op YouTube 46 abonnees.

X (vh. Twitter)

Via X delen wij met onze volgers content die ongeveer gelijk is als op Facebook, maar dan wat aangepast voor onze X-volgers. Ook passen we door middel van een poll peilingen toe. Het aantal volgers is in 2023 licht gestegen, naar zo'n 1.062. Onze actieve volgers attenderen ons 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 nieuwsbrief

Ook in 2023 is er in de eerste week van elke maand een digitale nieuwsbrief verzonden. Elke nieuwsbrief wordt gestuurd naar zo'n 1.700 leden en meer dan 5.000 niet-leden. Het gehele jaar door merken we dat zich nieuwe mensen (vaak niet leden) inschrijven voor de maandelijkse nieuwsbrief, en dat er ook afmeldingen plaatsvinden. Nieuwsbrieven worden gebruikt om relevante berichten te delen die in de weken ervoor al via bijvoorbeeld social media of op onze website zijn gedeeld, en om mensen te informeren over activiteiten of ontwikkelingen van de Lymevereniging. Eind 2023 is er gestart met het inwerken van twee nieuwe vrijwilligers en met het doorvoeren van verbeteringen in zowel tekst als beeld van de digitale nieuwsbrief.

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.

Gespreksgroepen

De Lymevereniging vindt het belangrijk om mensen met de ziekte van Lyme en hun naasten in contact te brengen met mensen in een soortgelijke situatie. De gespreksgroepen bestaan uit bijeenkomsten voor lotgenoten en komen bij elkaar op locatie of online. We hebben in 2022 een toename gezien van de behoefte om deel te nemen aan gespreksgroepen.

Moedergroep voor Mantelzorgende Moeders

In 2023 zijn we vier keer bij elkaar gekomen, in Haarlem. Nieuwe moeders zijn van harte welkom en kunnen instappen in september.

We werken alle keren met een thema en een activiteit. De thema's die we bespreken zijn wat serieuzer en met de activiteit proberen we juist de dag wat lichter te maken. De volgende thema's stonden dit jaar op het programma:

11 maart: Hoe breken we de medische muur af?

17 juni: Hoe zorg je dat de lymepatiënt een positief zelfbeeld behoudt?

23 september: Hoe vind je het als jouw kind niet in het plaatje past?
25 november: Hoe ga je om met de wisselende afhankelijkheid van je kind?

Als activiteit bij het eerste thema ('Hoe breken we de medische muur af?') hebben we iedereen gevraagd om een blok hout mee te brengen. Hierop schreven we onze naaste belevenis met betrekking tot de medische sector. Daarna maakten we een muur van alle blokken. Dat was heel indrukwekkend. Naderhand heeft een van de moeders de blokken verbrand in de open haard.

Wij zijn heel blij dat het ook dit jaar weer gelukt is om vier dagen te organiseren waar moeders:
- herkenning kunnen vinden;
- ervaringen kunnen uitwisselen;
- energie kunnen krijgen.

Deze dagen worden gesubsidieerd door de Lymevereniging. Hierdoor kunnen we een goede ruimte huren, met privacy en krijgen we catering. Een dag niet zorgen is een verademing.

Online Gespreksgroep 'Mama's en Papa's (to be)'

Afgelopen jaar zijn er 3 online bijeenkomsten geweest en een sessie met Q&A, op basis van tevoren ingestuurde vragen. De groep is voortgekomen uit de behoefte aan het delen van ervaringen met een kinderwens en met ouderschap terwijl je lyme hebt. Een van de twee gespreksleiders is in 2023 gestopt, en de ander heeft haar rol overgedragen aan een van de leden van de groep die sindsdien gespreksleider is.

Write for Lyme

Ook dit jaar heeft de Lymevereniging de kaartenactie Write for Lyme georganiseerd. De kerstspecial was weer een groot succes! We hebben maar liefst drieënvijftig lymepatiënten kunnen verrassen met een pakket met daarin allemaal lieve, bemoedigende en hartverwarmende kaarten. In veel verrassingspakketten zaten ook leuke cadeautjes.

Met een team van vijf vrijwilligers is het gelukt om alle post die binnenkwam te sorteren en hier verrassingspakketten van te maken. Er zijn in totaal meer dan 3.000 kaarten geschreven door mensen uit heel Nederland en zelfs daarbuiten.

Heb je deze keer niet mee kunnen schrijven? Of geef je voor een volgende editie graag een lymepatiënt op die dit keer niets ontvangen heeft? Niet getreurd, er komt zeker nog een editie! Wil je je alvast aanmelden om mee te schrijven voor de volgende editie? Stuur dan even een mailtje naar: sanne.verrips@lymevereniging.nl

Week van de Teek 2023 – Lyme+ Community Evenement

Tijdens de Week van de Teek 2023 vond het Lyme+ Community Evenement plaats: een zeer geslaagd evenement voor chronisch lymepatiënten en hun naasten. In de zomereditie van Lyme Magazine staat een uitgebreid verslag over de dag met prachtige foto's gemaakt door maar liefst zeven fotografen die het evenement vrijwillig vast hebben gelegd.

Het evenement vond plaats op de Eemlandhoeve, een locatie waar we veel complimenten voor hebben gekregen. Omringd door kippen, kuikentjes en koeien. Het was een mooie dag waar maar

liefst vijftig vrijwilligers zich inzetten om de ruim 250 bezoekers te verwelkomen en om hen van alle activiteiten te laten genieten.

Omdat het evenement voor lymepatiënten én naasten was, vonden we het belangrijk dat er een grote verscheidenheid aan activiteiten zou plaatsvinden. Zo konden bezoekers thee-, adem-, yoga- en Wim Hof-workshops volgen. Ook werden er ontspanningsmassages gegeven. Verder was er een donkere ruimte met bedden, en een speciale kinder- en creatieve ruimte waar geknutseld, gedanst, geschminkt en speciaal voor het event ontworpen kleurplaten ingekleurd konden worden. Helaas kon het springkussen door de regen niet op worden gezet. Voor het rolstoelvaardigheidsparcours werd er gelukkig op de valreep nog een binnenruimte vrijgemaakt. Zo konden bezoekers in een rolstoel hier extra vaardigheden leren, maar ook konden mensen zonder rolstoel eens ervaren hoe het is om in een rolstoel te zitten.

Het podiumprogramma werd gepresenteerd door Fred Verdult. Met name de documentaire van Anniek Reijmer met daaropvolgend een persoonlijk interview met Anniek, werd druk bezocht. Er werden lootjes gekocht voor de loterij met fantastische (gesponsorde) prijzen, de Lyme Fonds Award werd uitgereikt en mensen uit de Lyme-community lieten hun talenten horen door middel van zang, blokfluit en gedichten. Ook zijn er verschillende bezoekers langsgelopen bij de voorlichtingsbalie van de Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten, om hun verhaal te delen of juist om informatie op te doen.

Alle bezoekers die zich vooraf hadden geregistreerd hebben een evaluatieformulier ontvangen via e-mail. Hieruit kwam naar voren dat vooral de positieve sfeer, het ontmoeten van elkaar en de warmte en steun die men hieruit haalde, voor velen zeer belangrijk waren. De reacties waren louter positief. Erg leuk om terug te lezen voor de organisatoren, en ook voor de Lymevereniging die voor het eerst in de geschiedenis zo'n soort evenement organiseerde. Beelden van de dag kun je terugvinden op onze website onder het kopje 'actueel'.

Lymevereniging Online Community

In 2022 is de Lymevereniging Online Community (LOC) gelanceerd. Dit is een platform via Discord waar leden van de Lymevereniging online veilig met elkaar kunnen chatten, bellen en videobellen. Van leden hebben we mooie reacties ontvangen, zij geven aan dat dit een fijne toevoeging is om contact te hebben met gelijkgestemden. In de LOC is er ruimte voor lymepatiënten in alle leeftijden en hun naasten. Zo zijn er specifieke kanalen voor verschillende leeftijdscategorieën en kunnen ouders een kindermodus aanzetten zodat kinderen alleen in kanalen kunnen waar geen volwassenen aan het woord zijn. In 2023 werd de LOC ook ingezet om de Algemene Ledenvergadering live te kunnen volgen. Verschillende leden hebben hier gebruik van gemaakt en laten weten dat ze dit zeer prettig vonden. Ook vrijwilligers maken graag gebruik van de LOC. Zo is er een speciaal kanaal waar enkel vrijwilligers van de Lymevereniging toegang toe hebben. Hier kunnen ze met elkaar communiceren via de chat, maar ook online co-werken door te videobellen. Dit is een prettige manier van samenwerken voor vrijwilligers die vanuit huis werken, om zo toch niet altijd het gevoel te hebben alleen aan het werk te zijn, maar ook tussen het werk door met je collega even te kunnen overleggen. Ook werden er in 2023 groepsbelafspraken ingepland voor een spelletjesmiddag en een creatief uurtje. De sfeer binnen de LOC is ontzettend prettig, het is een fijn en warm bad vol met begrip voor elkaar waar iedereen welkom is.

Samenwerkingen

Helping Heroes | MDT

In 2023 heeft bestuurslid Lidewij Boeken contact gehad met Helping Heroes | MDT. Door een samenwerking aan te gaan, kan de Lymevereniging met trots zeggen dat 'The Social Challenge' nu ook beschikbaar is voor jongeren en jongvolwassenen van 12-30 jaar met de chronische ziekte van Lyme.

The Social Challenge bestaat uit vier superleuke projecten waarin deelnemers hun talenten ontwikkelen en nieuwe mensen leren kennen. Dit kan allemaal online en vanuit huis op de momenten dat het de deelnemer uitkomt. Er zijn wekelijkse online groepslessen en bespreekmomenten met de docent. Rekening houdend met de mogelijkheden die deelnemers hebben.

De vier projecten waaraan meegedaan kon worden waren:

- The Art Project (Ontdek de kunstenaar in jezelf)
- The Writers Project (Ontwikkel je schrijftalent)
- The Podcast Project (Leer om succesvolle podcasts te maken)
- The Music Project (Leer (digitaal) muziek produceren)

Van verschillende chronische lymepatiënten uit de community hebben we een heel positieve terugkoppeling gehad op het meedoen aan projecten. Zo gaf een deelnemer aan het in het begin best spannend te vinden, maar dat er écht rekening werd gehouden met de mogelijkheden van deelnemers. Een andere deelnemer gaf aan door mee te doen aan The Art Project een nieuwe hobby te hebben gevonden waarbij het ook mogelijk is die om vanuit bed te doen.

Stichting Hoogvliegers

Ook in 2023 heeft bestuurslid Lidewij Boeken opnieuw contact gehad met stichting Hoogvliegers. Door deze samenwerking konden er opnieuw kinderen en jongeren van 6 tot en met 17 jaar die leven met de ernstige gevolgen van chronische lyme voor een dag piloot zijn!

Net als in 2022 zijn er ook in 2023 weer tientallen chronische lymepatiënten aangemeld om de lucht in te gaan en een echte Hoogvlieger te worden. De Stichting Hoogvliegers laat chronisch of ernstig zieke kinderen en kinderen met een lichamelijke of verstandelijke handicap een onvergetelijk avontuur beleven. Een dag zonder zorgen, een dag waarop je boven jezelf kunt uitstijgen en meer dan bijzonder kunt zijn. Een Hoogvliegersdag is een leuke en gezellige verwendag voor het hele gezin waarop de Hoogvlieger centraal staat. Ook wordt er rekening gehouden met de mogelijkheid dat een Hoogvliegersdag te veel energie kost: dan kan er gekozen worden voor een dag met enkel een vlucht, een-op-een met de piloot, zonder extra activiteiten.

6 BELANGENBEHARTIGING

Begeleiden van wetenschappelijke onderzoeken

Vier vrijwilligers van de Lymevereniging waren patiëntenvertegenwoordiger in 2023: zij begeleiden wetenschappelijke lyme-gerelateerde onderzoeken uitgevoerd door onderzoekers en artsen van het Nederlands Lyme expertisecentrum, soms in samenwerking met andere universiteiten of

ziekenhuizen. De patiëntenvertegenwoordigers leveren bij deze onderzoeken input vanuit het patiëntenperspectief. Bij het Please 5+ onderzoek zijn de patiëntenvertegenwoordigers mede-onderzoeker. Omdat het vertrouwelijke processen zijn kunnen we niet veel vertellen over de inhoud, maar achter de schermen wordt er hard gewerkt door zowel de patiëntenvertegenwoordigers als het bestuurslid Medische Zaken.

De Lymevereniging is het niet altijd geheel eens met de onderzoeksopzet van sommige onderzoeken. Meer onderzoek is hard nodig. In de overleggen sturen we aan op het agenderen van de onderwerpen die voor met name chronische lymepatiënten van belang zijn, zoals: biomedische behandelstudies, het meenemen in onderzoeken van patiënten die niet aan de standaardcriteria voldoen en betere diagnostiek voor chronische lyme.

Please 5+ onderzoek

In het Please5+ onderzoek gaat dezelfde groep chronische lymepatiënten onderzocht worden die heeft deelgenomen aan de Please studie. Er wordt in de Please5+ studie onder andere gekeken naar de kwaliteit van leven van chronische lymepatiënten en naar de impact van de ziekte op de arbeidsgeschiktheid. Ook wordt onderzocht of er groepen patiënten zijn met een duidelijke verbetering in hun gezondheid ten opzichte van jaren geleden en of er factoren te vinden zijn waardoor deze verbeteringen komen. Bijvoorbeeld door behandelingen die patiënten zelf hebben gezocht na afloop van het vorige onderzoek. In het jaar 2023 zijn de resultaten van het Please 5+ onderzoek verder geanalyseerd; dat geldt ook voor de resultaten van de focusgroepen, die zijn georganiseerd om meer van patiënten te weten te komen over specifieke onderwerpen.

Op verzoek van de Lymevereniging is besloten om de vragenlijst van Please 5+ breder uit te zetten onder de achterban van de Lymevereniging, waardoor de ervaringen van een bredere groep chronische lymepatiënten kunnen worden geregistreerd. Dit vanwege de verwachte bias in de Please-groep en valkuilen in de onderzoeksopzet met name bij het onderwerp behandeling. Het wordt een apart onderzoek naar chronische lyme en de resultaten zullen gepubliceerd worden in een wetenschappelijk tijdschrift. Met de data zullen we tevens een focusgroep vullen in het Please 5+ onderzoek met patiënten die zijn opgeknapt of verbeterd van langere/sterkere/gecombineerde antibioticabehandeling.

De Lymevereniging heeft mede de vragenlijst aangepast en aangevuld zodat hij geschikt is voor een bredere groep chronische lymepatiënten, en onderwerpen die de Lymevereniging belangrijk vindt, worden meegenomen. Zoals de ervaringen met de diagnose en behandeling en de huidige richtlijnen voor lyme, toegang tot zorg en beoordeling van de zorg, congenitale lyme en ervaringen met behandelingen die buiten de richtlijnen vallen.

Chronische lymepatiënten die zijn opgeknapt of waarvan de gezondheidstoestand verbeterd is door langere/sterkere/gecombineerde antibioticabehandeling worden expliciet opgeroepen om deel te nemen aan het onderzoek. De vragenlijst is in het jaar 2023 verder verbeterd en klaar gemaakt voor gebruik. In april 2024 in de Week van de Teek zal het onderzoek van start gaan. Twee patiëntenvertegenwoordigers van de Lymevereniging en de STZ zijn mede-onderzoeker in het onderzoek.

LymeProspect-onderzoek kinderen en volwassenen

In het LymeProspect-onderzoek wordt gekeken hoe vaak symptomen zoals pijn, vermoeidheid en concentratieproblemen na behandeling met antibiotica voorkomen bij kinderen en volwassenen en welke factoren van invloed kunnen zijn op de gevolgen van de lymeziekte. In het jaar 2021 zijn de

eerste resultaten van het onderzoek gepubliceerd, over hoe vaak symptomen zoals pijn, vermoeidheid en concentratiestoornissen voorkomen na behandeling. Bij deze publicatie zijn de patiëntenvertegenwoordigers niet betrokken geweest. De Lymevereniging en de STZ hebben de publicatie dan ook niet onderschreven.

In het jaar 2022 is de samenwerking met de patiëntenvertegenwoordigers verbeterd. De resultaten van de factoren die van invloed zouden kunnen zijn op de gevolgen van Lymeziekte zijn geanalyseerd en besproken met de patiëntenvertegenwoordigers en twee ondersteuners vanuit het bestuur van de Lymevereniging en de STZ. Dit heeft in het jaar 2023 geleid tot een tweede publicatie van de Prospect-studie. De inbreng van de vier patiëntenvertegenwoordigers heeft geleid tot meer analyses, bredere en andere interpretaties, tot meer genuanceerde tekst en meer de focus op de biomedische kant. We zijn het niet met alles eens en er blijft discussie over de interpretatie van met name psychologische en gedragsmatige factoren, maar zonder onze participatie had het er minder goed uitgezien. Ook is er gewerkt aan een belangrijke publicatie met data uit de Prospect-studie. Hierin is gekeken of genetische variatie in patiënten kan leiden tot variatie in de immuunrespons, waardoor de vatbaarheid voor (chronische) ziekten wordt beïnvloed.

De Lymevereniging en de STZ hebben in 2023 nagedacht over de vraag of ze zullen blijven participeren in een vervolgonderzoek LymeProspect-PLUS. Ze hebben punten naar voren gebracht die ze vanuit het patiëntenbelang belangrijk vinden om mee te nemen in het vervolgonderzoek. In 2024 zullen de patiëntenvertegenwoordigers een definitieve beslissing nemen over participatie in het vervolgonderzoek.

Expertisecentrum

De Lymevereniging zit actief aan tafel in het Nederlands Lyme- expertisecentrum (NLe) en is volwaardig partner. De andere partners zijn het Radboudumc, het Amsterdam UMC en het RIVM.

Het doel van het NLe is:

- Wetenschappelijk onderzoek naar betere diagnostiek en behandeling te stimuleren. Voor acute en chronisch zieke patiënten met Lymeziekte, of een verdenking op Lymeziekte.
- Het patiëntenperspectief duidelijk inbrengen en inspraak organiseren.

Er bestaan verschillen in visie ten aanzien van Lymeziekte wat betreft diagnosestelling, de behandeling en chronische Lyme; chronische klachten/ziekte bij, na of toegeschreven aan Lymeziekte.

Op het gebied van chronische zieke Lyme-patiënten zijn er op verschillende vlakken onzekerheden waarbij de ervaringen, kennis en behoeften van patiënten een belangrijk onderdeel van het NLe vormen.

Nieuw beleidsplan NLe

In het jaar 2023 zijn er maandelijks intensieve gesprekken gevoerd over de voortgang van het NLe en hoe een nieuwe beleidsperiode eruit zou moeten zien. Dit heeft geleid tot een nieuw beleidsplan voor de periode 2023-2027 waaraan het bestuurslid Medische Zaken meegeschreven heeft, waardoor de ervaringen van patiënten en de stem van de Lymevereniging beter meegenomen zijn. Er wordt bewust voor gekozen om het beleidsplan niet dicht te timmeren, maar open te laten voor het ontwikkelen van nieuwe studies en innovatieve projecten tijdens de nieuwe beleidsperiode. Het NLe-beleidsplan is in de Algemene Ledenvergadering van juli 2023 aan de

leden gepresenteerd en door hen goedgekeurd. In 2023 is het beleidsplan tevens ingediend bij VWS voor subsidie.

Positieve initiatieven voortzetten

Positieve initiatieven die uit het NLe zijn voortgekomen willen we voortzetten. Voor de zorg gaat dit om het arbogeneeskundig spreekuur, de verpleegkundig specialist en multidisciplinaire overleggen tussen de medisch specialisten van beide expertisecentra. De Lymevereniging heeft inbreng in deze initiatieven.

Biobank en patiëntenregistratie

Voor het onderzoek bestaat de voortzetting uit de biobank en patiëntenregistratie. In de biobank worden de klinische gegevens van lymepatiënten en patiëntenmaterialen zoals bloed opgeslagen. Er wordt gewerkt met uniforme vragenlijsten. De vragenlijsten zijn uit het onderzoek Please 5+ waarbij patiëntenvertegenwoordigers intensief betrokken zijn. Zowel de GSQ-vragenlijst van dr. Fallon als de vragenlijst van dr. Horowitz uit Amerika over symptomen zijn hierin meegenomen, naast vragen over kwaliteit van leven en beperkingen, arbeidsgeschiktheid en behandelervaringen. Dit geeft een bron van grote waarde als het gaat om onderzoek naar Lymeziekte en chronische Lyme.

Het uitbreiden van de zorgcapaciteit

Omdat niet iedereen die verwezen wordt naar een van de twee behandelcentra ook daadwerkelijk wordt gezien, bestaat er onverminderd de wens bij de Lymevereniging en de behandelaren om de capaciteit van de zorg uit te breiden. Hiertoe was reeds een plan opgesteld om de capaciteit in beide ziekenhuizen uit te breiden en ook uit te breiden naar andere academische ziekenhuizen. Dit plan is met de Lymevereniging besproken en voorgelegd aan de zorgverzekeraars. Door de covidpandemie is dit initiatief stil komen te liggen. De komende beleidsperiode wordt dit plan opnieuw opgepakt. Daar waar nodig aangepast om opnieuw door de betrokken UMC's besproken te worden met de Zorgverzekeraars. Een korte samenvatting van dit plan is opgenomen in het beleidsplan.

Behandelstudies

Er komen twee gezamenlijke behandelstudies van het Radboudumc en van het Amsterdam UMC voor patiënten met lymegerelateerde chronische ziekte. Dit betreft een kleine vergelijkende studie om te zien of combinatietherapie met hydroxychloroquine (Plaquenil®) beter werkt bij behandeling van een Borrelia-infectie. Hierbij zal vergelijking plaatsvinden tussen: doxycycline in combinatie met hydroxychloroquine versus doxycycline alleen. En een antibiotische behandelstudie. In 2023 zijn de gesprekken over de opzet van de antibiotische behandelstudie van het Amsterdam UMC voortgezet en is – door de input van de Lymevereniging – besloten om cognitieve gedragstherapie uit de studie-opzet te halen.

Ook willen we onderzoeken of we kunnen aansluiten bij biomedische onderzoeken die gedaan worden in het kader van long-covid en die ook van belang kunnen zijn voor chronische lymepatiënten. Zoals studies naar veranderingen in de energiefabrieken van de spieren, auto-immuniteit en andere. Daarnaast willen we kijken of we een extra onderzoek kunnen opzetten voor chronische lymepatiënten.

Intensievere kennisuitwisseling

We willen gaan investeren in een intensievere kennisuitwisseling tijdens de platformbijeenkomsten, die eens per maand plaatsvinden. Het uitwisselen van gedachten, standpunten en ervaringen tussen onderzoekers, artsen en patiënten is cruciaal voor het kweken van wederzijds begrip. Het doel is om aan de hand van thema's vanuit het patiëntenperspectief verschillende onderzoekers en ervaringsdeskundigen binnen en buiten het NLe te laten vertellen en met elkaar in gesprek te brengen. Het is de bedoeling dat hieruit ideeën kunnen ontstaan voor nieuwe (pilot)studies en innovatieve projecten. De Lymevereniging heeft het voorstel gedaan voor de onderwerpen die besproken zullen worden in de platformbijeenkomsten en zal ook een presentatie geven over chronische lyme.

Verbeteren patiëntenparticipatie in onderzoek

Met betrekking tot onderzoeksprojecten heeft de Lymevereniging duidelijk gemaakt dat het participatieproces verbeterd moet worden. We willen:

- 1) meer input kunnen leveren op de onderzoeksopzet
- 2) inhoudelijke reactie krijgen op geleverde feedback
- 3) ruimte voor patiëntenvertegenwoordigers om zaken te bespreken met hun bestuur.

Het verder uitwerken, verbeteren en ontwikkelen van de patiëntenparticipatie is één van de doelen van het nieuwe beleidsplan NLe.

Het plan is om hierbij ook iemand van de Patiëntenfederatie uit te nodigen.

Verbeteren diagnostiek

In beide ziekenhuizen, als ook in het RIVM, lopen – los van de activiteiten binnen het NLe – verschillende studies naar verbetering van de huidige diagnostiek naar lymeziekte en andere door teken overdraagbare infecties. Denk hierbij aan ontwikkeling en validatie van betere directe tests (kweek en PCR), indirecte tests (antistoffentesten) en ook verbetering van cellulaire tests zoals de LTT en elispot-tests.

Daarnaast wordt er samen met de Lymevereniging gekeken naar onderzoek op het gebied van diagnostiek dat de patiëntenzorg ten goede kan komen.

In het onderzoek naar acute en late/chronische lyme wordt tevens gekeken naar Borrelia-eiwitten, auto-antistoffen, de werking van het immuunsysteem en de immuuncellen e.a., en ook naar andere tekenbeetinfecties.

Aansluiten bij onderzoek ME/cvs onderzoeksagenda

In 2022 zijn gesprekken gevoerd met een hoogleraar en programmaleider verbonden aan de universiteit van Amsterdam over het aansluiten met een groep chronische lymepatiënten bij een onderzoek naar de biomedische oorzaken van chronische klachten bij of na infectieziekten in het kader van de ME/cvs-onderzoeksagenda. Tevens hebben we input gegeven voor onderzoeksrichtingen, en benadrukt wat de Lymevereniging belangrijk vindt. Naast een groep chronische lymepatiënten nemen ook groepen long-covid-patiënten en chronische Q-koorts patiënten deel.

In 2023 is bekend geworden dat ZonMw subsidie toegekend heeft aan het onderzoek, waardoor een groep chronische lymepatiënten meegenomen zal worden in het onderzoek. Het cohort uit de

Lymeprospectstudie en het Please 5+ onderzoek zal breder onderzocht worden met nieuwe markers die met name kijken naar neuro-ontsteking en het metabolisme (de stofwisseling).

Richtlijnherziening

De huidige CBO-richtlijnen voor de diagnose en behandeling van Lymeziekte zijn ontoereikend en sluiten niet goed aan op de praktijk. Zowel met betrekking tot de diagnose als met betrekking tot de behandeling van chronische lyme. De Lymevereniging heeft deze Lyme-richtlijnen in 2013 om deze redenen dan ook niet onderschreven, na een aanvankelijk bereikte consensusrichtlijn. Desondanks zitten er in deze richtlijn ook belangrijke verbeteringen, die dankzij de participatie van de Lymevereniging tot stand zijn gekomen. De Lymerichtlijn uit 2013 is echter verouderd en heeft om inhoudelijke en juridische redenen herziening.

Aanvraag richtlijnherziening

De Nederlandse Internistenvereniging (NIV) wil het initiatief nemen voor een aanvraag richtlijnherziening Lymeziekte. Hiervoor is de handtekening nodig van de Lymevereniging ter ondersteuning. We hebben hierover in 2022 gesprekken gevoerd met de beleidsmedewerker van de NIV en een vertegenwoordiger van de Patiëntenfederatie. Later werd de gespreksgroep uitgebreid met een vertegenwoordiger van het Kennisinstituut (federatie medisch specialisten) en een vertegenwoordiger van de Commissie Richtlijnen van het NIV.

Twee richtlijntrajecten

De Lymevereniging heeft in samenspraak met de internistenvakvereniging, het Kennisinstituut (federatie medisch specialisten) en de Patiëntenfederatie de afspraak gemaakt om de ontwikkeling/herziening van een nieuwe richtlijn Lymeziekte in twee stappen te gaan uitvoeren. De eerste stap zal zich voornamelijk richten op de diagnostiek en behandeling van vroeg gelokaliseerde en gedissemineerde Lymeziekte. De tweede stap zal ingaan op chronische Lymeziekte en de meer complexe casus. Voor beide richtlijntrajecten zal een gezamenlijk afspraken document gemaakt worden, die alle partijen kunnen onderschrijven. Het is de bedoeling dat de randvoorwaarden voor deelname van de Lymevereniging worden opgenomen in dit document.

De gesprekken over het gezamenlijke afspraken document zijn in 2023 voortgezet en hebben geleid tot een afspraken document dat de Lymevereniging kan onderschrijven. Ook wordt afgesproken dat de Lymevereniging in samenwerking met de Patiëntenfederatie een enquête zal gaan maken en uitzetten onder patiënten. Hiermee willen we de ervaringen van lymepatiënten met de zorg en het huidige medische beleid registreren. De uitkomsten van het onderzoek zal de Lymevereniging in kunnen zetten als onderbouwing van de richtlijnherziening. Een aanvraag voor subsidie voor het eerste richtlijnherzieningstraject is in 2023 bij VWS ingediend.

Het opknippen van de richtlijnherziening in twee aparte aanvragen en trajecten geeft de Lymevereniging de gelegenheid te wachten op de uitkomsten van het onderzoek Please 5+ en het breder uitzetten van dit onderzoek onder chronische lymepatiënten. Met de resultaten van dit onderzoek wil de Lymevereniging het patiëntenperspectief beter inbrengen in een richtlijn voor chronische lyme.

Spreken op farmaceutisch congres

In november 2023 was er een groot farmaceutisch congres in Amsterdam over patiëntgerichtheid en betrokkenheid. Vertegenwoordigers van alle grote farmaceutische bedrijven waren op het congres aanwezig. De Lymevereniging gaf als enige patiëntenvereniging een uitgebreide presentatie over chronische lyme. Ook nam de Lymevereniging deel aan een patiëntenpanel. De samenvatting van onze presentatie bestond uit de volgende punten:

- Chronische lymeziekte: een ernstige chronische multisysteemziekte met een zeer lage kwaliteit van leven.
- Ervaringen en behoeften van patiënten.
- Mogelijke oorzaken van de ziekte en patiëntenperspectief.
- Gebrek aan biomedische behandelingen en investeringen in onderzoek.
- Roep de farmacie op om dit op te pakken: we hebben uw hulp nodig.

De aanwezigen waren onder de indruk van de presentatie van de Lymevereniging en de impact van chronische lyme op patiënten. Dit heeft geleid tot een uitnodiging om te komen spreken over chronische lyme op een congres in Londen.

Lymecongressen

Patiëntenvertegenwoordigers hebben in 2023 online deelgenomen aan de Crypto Infections Conferentie. Op dit wetenschappelijke congres spraken diverse in lyme gespecialiseerde artsen en wetenschappers over onderwerpen die belangrijk zijn voor chronische lymepatiënten. De Lymevereniging heeft via de website verslag uitgebracht van negen voordrachten die er zijn gehouden.

In 2023 hebben we een uitnodiging gekregen om te komen spreken over lyme op een congres voor huisartsen. Dit is helaas uitgesteld naar een later tijdstip omdat de organisatie het programma niet rond kreeg.

Media

Door de online zichtbaarheid van de Lymevereniging op sociale media, de verbeterde website en de positieve ervaringen die media-outlets opdoen met de Lymevereniging, merken we dat media-outlets de Lymevereniging steeds beter weten (terug) te vinden. Zo worden we regelmatig benaderd voor interviews of informatie, of worden we als bron vermeld in artikelen. Dit is een zeer positieve ontwikkeling, die ervoor zorgt dat we nog meer mensen kunnen voorzien van de juiste informatie omtrent teken(beten) en de mogelijke gevolgen hiervan.

In 2023 is bestuurslid Lidewij Boeken geïnterviewd door de volgende media: RTL Nieuws, Hart van Nederland, Radio NPO 1, Telegraaf, Vrouw.nl, Groot Nieuws Radio, RTV Utrecht, FunX, Radio Eva, Radio Eemland.

Werkgroep Juridische Belangenbehartiging

De werkgroep heeft in 2021 en 2022 overlegd met een in lymezaken gespecialiseerde advocaat, die heeft vastgesteld dat alle juridische routes die de werkgroep samen met hem in kaart had gebracht, doodliepen, op twee na; die twee routes heeft de werkgroep nog op de agenda gehouden, alle andere zaken zijn geparkeerd. De werkgroep wilde dit advies nog wel graag

toetsen aan een second opinion. Daartoe zou een vooraanstaande advocaat bereid zijn, maar het lukt nu al zeer lange tijd niet om met hem een afspraak te maken.

De twee routes die zijn overgebleven zijn:

- Europese registratie van neuroborreliose
De Europese Commissie heeft neuroborreliose tot meldingsplichtige aandoening bestempeld. Onze indruk is dat Nederland hier niets mee doet. We willen bij het RIVM navragen of zij de meldingsplicht communiceren naar de artsen en of ze de gevonden gevallen melden aan Brussel. Als dat niet zo is, dan kunnen we met

Door een bestuursrechtelijke procedure bezwaar maken tegen de manier waarop het RIVM invulling geeft aan die verplichte registratie. En dan kunnen we ook bepleiten dat neuroborreliose behalve via een test ook klinisch gediagnosticeerd zou moeten worden. Verder biedt een rechtszaak de mogelijkheid om aanhangig te maken dat talloze patiënten helemaal niet geregistreerd worden, of zelfs maar onderzocht, maar doodziek thuis in bed liggen zonder ooit een dokter te zien. De werkgroep wilde dit echter graag nog een keer met de genoemde advocaat bespreken voor we ermee aan de slag gaan, dus dit wacht ook op genoemde afspraak.

- Lyme als beroepsziekte

Dit laatste is eigenlijk het enige onderwerp waarmee de werkgroep aan de slag kan. Lyme is officieel als beroepsziekte erkend in 2016, en in enkele gevallen is het zieke werknemers gelukt om een forse schadevergoeding te krijgen van hun werkgever, wanneer die zijn medewerkers onvoldoende had voorgelicht en beschermd. De werkgroep heeft in 2022 een enquête uitgezet over lyme als beroepsziekte en daarover in 2023 in Lyme Magazine gerapporteerd (zomereditie); het komt erop neer dat slechts weinige werkgevers hun verantwoordelijkheid nemen. Vervolgens heeft de werkgroep besloten tot het publiceren van een serie artikelen over dit onderwerp; het eerste daarvan is geplaatst in de wintereditie van 2023, over de manier waarop Staatsbosbeheer omgaat met de lymersico's die zijn werknemers lopen.

Patiëntenalliantie PAIS (Post-Acuut Infectieus Syndroom)

In 2023 is de alliantie uit de startblokken gekomen. Formeel geregistreerd bij de Kamer van Koophandel en voorzien van een bankrekening. De hele problematiek van PAIS is onder de aandacht gebracht van de politieke partijen bij de verkiezingen in november 2023. Zes partijen hebben een deel van de tekst overgenomen in hun programma. Begin 2024 is een handtekeningactie opgezet waardoor meer dan 100.000 handtekeningen konden worden aangeboden aan de Tweede Kamer, die daarop heeft ingestemd met het vrijmaken van 23 miljoen euro voor gespecialiseerde long-covidklinieken. In 2023 is een programma opgesteld van activiteiten waarvoor financiering is aangevraagd. Helaas is de financiering afgewezen. Misschien niet helemaal onterecht. Het argument was dat de alliantie eerst haar bestaansrecht moest bewijzen door minimaal een jaar actief te zijn. Voor 2025 zal opnieuw financiering worden aangevraagd.

Database

Een heel belangrijk initiatief binnen de Lymevereniging. Hans van Andel heeft dit initiatief genomen en verder ontwikkeld, en hij gaat dit in 2024 verder doorontwikkelen. Gegeven het belang van deze ontwikkeling geef ik onderstaand zo volledig mogelijk weer wat het doel is, maar ook wat met de resultaten zal worden gedaan. Het is niet de bedoeling om het wiel opnieuw uit te vinden; juist in de voorbereiding is gekeken naar wat al beschikbaar is en waar eventueel kan worden samengewerkt. Hier zal dankbaar gebruik van worden gemaakt.

Van inzicht naar onderzoek: de Symptomen Tracker

Meer inzicht in: (geaggregeerde data)

- Beloop van de ziekte
- Effect van behandelingen
- Verbanden tussen patiënten

Individuele progressie door: (persoonlijke data)

- Meer grip op symptomen
- Weten wanneer het tijd is voor verandering
- Betere hulp bij de huisarts

Wetenschappelijk onderzoek naar:

- Klachtenpatronen over tijd
- Beloop van het herstel in relatie tot behandeling
- Alternatieve behandeling versus medische behandeling
- De Nederlandse richtlijn versus behandeling volgens ILADS

Lymevereniging Keuzewijzer zorgverzekeringen 2023

Ook eind 2023 heeft de vereniging de jaarlijkse 'Lyme Keuzewijzer Zorgverzekering' gepubliceerd. Op basis van speurwerk en signalen uit de achterban heeft de Werkgroep Juridische Belangenbehartiging 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 fysiotherapie, alternatieve behandelingen of een vergoeding voor mijn mantelzorg?
- Welke voordelen kan ik krijgen bij een verzekering via de gemeente, of bij een collectiviteitspolis?
- Waar moet ik nog meer op letten?

Belangrijkste nieuwe adder onder het gras is dat meer en meer polissen verworden tot vage, hybride producten, tussen een naturapolis en een restitutiepolis in; ogenschijnlijk heb je 'best veel' vrije keus, maar niet overal en niet altijd, en waar je die vrije keus wel en niet hebt, gaat schuil achter een rookgordijn. Er zijn nog maar enkele 'echte' restitutiepolissen overgebleven.

Het probleem dat in december nog lang niet alle zorgaanbieders contracten hebben afgesloten met verzekeraars, zodat de verzekerde die voor 31 december moet beslissen feitelijk geen idee heeft of zijn vaste behandelaar ook in het volgende jaar voor 100% zal worden vergoed, wordt steeds groter.

Werkgroep Uitkeringen

Veel lymepatiënten hebben problemen met het UWV voor hun uitkering, of 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 of de gemeente en achter elke zaak schuilt een persoonlijk drama.

In 2023 hebben werkgroepleden samen met het bestuurslid medische zaken bijgedragen aan de totstandkoming van een e-learning over lymeziekte voor bedrijfsartsen en arbogeneeskundigen welke wordt aangeboden door de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB) en die in 2023 is gepubliceerd.

De vrijwilligers van de werkgroep hebben 31 mensen individueel begeleid bij hun UWV-proces, via telefoon en e-mail.

De werkgroep neemt deel aan een intensief traject over de motie van Van Kent: vier patiëntenorganisaties (Lymevereniging, ME/cvs, long-covid en Q-koorts) hebben 22 verbetervoorstellen gedaan. Heel veel overleg met de samenwerkingspartners, en met het UWV, met de FNV en CNV, de NIVG en de NVAB en met het ministerie van VWS. We zijn nog in afwachting van een uitnodiging van het ministerie VWS voor een ronde tafelgesprek met belanghebbende organisaties, waaronder de vier patiëntenorganisaties.

Pim de Vries heeft een tekst geschreven over argumenten om bij dit soort klachten de bewijslast om te keren (niet de patiënt moet bewijzen dat hij/zij niet meer kan werken, maar de verzekeringsarts die hen wil goedkeuren moet bewijzen dat ze het wel kunnen.) Momenteel ligt de notitie voor bij Jim Faas met het verzoek om over de juistheid van het uitgangspunt en de haalbaarheid te adviseren.

De UWV-training op Landgoed De Horst in Driebergen in het voorjaar is aangekondigd, georganiseerd, maar uiteindelijk weer geannuleerd, omdat daarvoor maar vier aanmeldingen waren. De werkgroep heeft daarop de oud-deelnemers allemaal benaderd, om te kijken of er positieve ervaringen bij waren die konden worden gebruikt in de communicatie. Dat was het geval, een van hen, Nicole, had een heel positief verhaal te vertellen. De werkgroep heeft in de zomer bij belangstellenden gepeild of ze liever op het Landgoed wilden trainen, of liever online. 90% van hen wilde graag online. Daarop is geworven voor een online training in het najaar, met de testimonial van Nicole, en dat heeft geleid tot 21 deelnemers aan de training in het najaar. Er is een nieuwe rollenspelacteur bereid gevonden de plaats van Sytze van der Meer in te nemen bij de oefening van het gesprek met de keuringsarts.

De werkgroep heeft de werving ter hand genomen van:

- Extra vrijwilligers voor het werk in de werkgroep, met name de individuele begeleiding van lymepatiënten bij hun UWV-traject;
- Professionals (artsen, advocaten, rechters) die zich in hun vrije tijd enkele uren zouden willen inzetten voor de werkgroep;
- Vrijwilligers om namens de lyme-community plaats te nemen in de landelijke of in een van de elf regionale cliëntenraden van het UWV.
-

Problematiek gezinnen met een kind met lyme

Gezinnen met een of meer kinderen met lyme kunnen problemen krijgen met school, leerplicht en zelfs met Jeugdzorg, Veilig Thuis en de Raad voor de Kinderbescherming. Daarnaast kan ieder gezinslid op zijn/haar eigen manier lijden onder de ziekte van Lyme van het kind. Denk bijvoorbeeld aan mantelzorg, een burn-out, emotionele zorgen, financiële problemen en verminderde schoolprestaties. Het is belangrijk om gezinnen en instanties te informeren over de schrijnende situaties, zodat de problematiek met instanties in de toekomst kan worden verzacht of zelfs voorkomen. In dat kader is in 2020 de Werkgroep Gezinsproblematiek opgericht. De werkgroep bevatte in 2023 vier vrijwilligers, waaronder drie ervaringsdeskundigen en een sociaal agoog (die onderzoek verricht heeft naar deze problematiek).

Afgelopen jaar heeft de werkgroep besteed aan voorbereidingen om een gedetailleerd onafhankelijk onderzoek te kunnen gaan uitvoeren onder kinderen met lyme (en volwassenen die als kind lyme hebben gehad). De werkgroep heeft offertes van onderzoeksbureaus ingediend bij het bestuur, maar het bestuur heeft om budgettaire redenen het besluit moeten nemen om niet op deze offertes in te gaan.

Lymevereniging

RISN/fiscaal nummer 816054605

Stationsplein 26 unit 3

3818 LE Amersfoort

0900 21 000 22

info@lymevereniging.nl

Kamer van Koophandel 40005618

Bankrekening NL21 INGB 0001 4302 95