



IN DIT NUMMER:

+ Van het bestuur

+ Fondswervingsactiviteiten/opbrengsten

+ Kaartspel

+ Rechtsspraak



VAN HET BESTUUR

In de ZonMw subsidierende voor Lymeonderzoek lopen 6 aanvragen. Deze zijn inmiddels beoordeeld door de buitenlandse referenten. Dit zijn artsen of onderzoekers die de wetenschappelijke kwaliteit van de ingediende onderzoeken beoordelen. Het patiëntenpanel beoordeelde de onderzoeksvoorstellen op toegevoegde waarde vanuit patiëntperspectief. De volgende stap is dat de beoordelingscommissie Non-alimentaire zoönosen, waarin 2 patiënten zitting hebben, een advies opstelt voor de directie van ZonMw die uiteindelijk de aanvragen toewijst. Wij hopen in de volgende NB te kunnen berichten welke onderzoeken zijn gehonoreerd.

In de samenwerking om tot het Lymeziekte Expertisecentrum te komen, lijken we onze streefdatum van eind 2016 niet te halen, maar er is gelukkig ook goed nieuws te melden. De e-Learning module voor huisartsen die door het Lymeziekte Expertisecentrum in samenwerking met de NHG wordt ontwikkeld, vordert goed. De verwachting is dat de patiënten commentaarronde in december 2016 zal plaatshebben. Naar verwachting wordt de module komend jaar in de week van de Teek gelanceerd.

Het beleidsplan en budget voor het Lymeziekte Expertisecentrum krijgt steeds meer vorm en ook de samenwerkingsovereenkomst is gevorderd. Als patiëntenorganisaties hebben we een [brief](#) aan de Tweede Kamercommissie VWS gestuurd met de volgende 3 speerpunten:

1. Realisatie van de noodzakelijke € 40 miljoen onderzoeksbudget voor de komende 4-8 jaar;
2. Kostendekkende behandeling voor Lyme in het basispakket;
3. Voortouw in Europese / Internationale samenwerking voor preventie, behandeling en onderzoek.

Inmiddels hebben we hierover een gesprek gehad met Henk van Gerven (SP). Op 8 december a.s. praten we hierover met Pia Dijkstra (D66).

In het kader van onze wens om tot Europese en internationale samenwerking te komen, hebben we gesprekken gevoerd met verschillende artsen, onderzoekers en patiëntenorganisaties.

Stichting Tekenbeetziekten komt in 2017 met een vernieuwde en verbeterde brochure. We hopen een link van de digitale brochure te kunnen opnemen in onze eerste NieuwsBrief van 2017.

Namens het bestuur, Koen van Kempen

KAARTSPEL

De Lyme-patiëntenorganisaties zijn een samenwerking aangegaan met het RIVM, de ontwikkelingsmaatschappij Flevoland en een groep technasium studenten om een kaartspel te ontwikkelen. Dit kaartspel moet kinderen spelenderwijze voorlichting geven over teken en de ziekte van Lyme.



FONDSWERVINGSACTIVITEITEN/OPBRENGSTEN

De afgelopen tijd zijn er weer diverse fondswervingsactiviteiten op touw gezet. We noemen hier de opbrengsten daarvan.

De actie van Maupertuus waar we u in een eerdere Nieuwsbrief over berichtten, heeft een totaalbedrag opgebracht van € 3.786,95! Geweldig bedankt!

De dames van Dance for Lyme dansten inmiddels het prachtige bedrag van € 4.595,44 bij elkaar! Geweldig dames en dans zo door!

De 10-jarige Mara van BSO Kinderrijk in Amstelveen bedacht een actie voor STZ. Onze voorlichters brachten daarop een voorlichtingsbezoek aan Kinderrijk, een sponsorloop volgde met een opbrengst van € 400,-! Top gedaan Mara!

Sander Kuipers van Skateboard Artists support Lyme Research boekte een bedrag van €850,- over, waarvoor hartelijk dank!

Een wel heel bijzondere actie waar we graag ook aandacht aan willen schenken in deze Nieuwsbrief is er eentje van het kaliber 'klein, maar fijn': € 5,- werd bijgeschreven op onze bankrekening met als omschrijving; "Donatie van zoon 10 jaar door verkoop van spulletjes". Mogelijk dat dit gelezen wordt door ouders en/of zoon van 10 jaar; Hartelijk bedankt dat je ons op deze manier hebt willen ondersteunen!!!

Heb jij ook een leuk idee voor een actie? Laat het ons [weten](#), we helpen graag!

RECHTSPRAAK

Op 26 mei 2016 sprak de Rechtbank te Gelderland een vonnis uit in een kort geding zaak in het voordeel van een Lyme-patiënt die onder behandeling is in het buitenland:

*De voorzieningenrechter:*

*beveelt Univé om de tussen partijen gesloten zorgverzekeringsovereenkomst na te komen en de reeds door [eiseres] gemaakte en toekomstige kosten, waaronder begrepen de kosten van onderzoeken en genees- en hulpmiddelen die worden aangewend, van de door dr. [naam 2] voorgeschreven behandeling te vergoeden, op straffe van verbeurte van een dwangsom van € 5.000,00 per dag dat Univé niet aan dit bevel voldoet, een dagdeel daaronder begrepen, tot een maximumbedrag van € 100.000,00;*

Het is een opzienbarende uitspraak, maar we moeten in het achterhoofd houden dat Univé een bodemprocedure kan starten en dit waarschijnlijk ook zal doen. In een bodemprocedure hebben beide partijen de mogelijkheid met nieuwe stellingen en bewijzen en argumentaties te komen. Het is dus nog geenszins een gelopen race en iets waar mensen in zijn algemeenheid iets aan hebben. Wel biedt het weer nieuwe aanknopingspunten voor mensen die een rechtszaak zouden willen starten.

Omdat STZ regelmatig vragen over dergelijke kwesties krijgt, hebben we recent de pagina [Zorgkosten](#) aan onze website toegevoegd. Op deze pagina vindt u diverse info die te maken heeft met zorgkosten, zoals onze brochure met handreikingen wat te doen wanneer uw zorgverzekeraar uw zorgkosten niet vergoeden wil en verslagen van verschillende rechtszaken, aangespannen tegen zorgverzekeraars.

