

lymevereniging

Aan de Tweede Kamerleden die deel uitmaken van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Onderwerp: de Nederlandse Lyme Monitor 2019

Amsterdam, 24 september 2019

Geachte Kamerleden,

De minister voor medische zorg heeft per [brief \(kamerstuk 32793-400\)](#) gereageerd op [de Nederlandse Lyme Monitor 2019](#). We delen graag onze kijk op deze brief. Daarnaast horen we graag hoe u tegen de kwestie aankijkt en welke vervolgstap u samen met de Lymevereniging kunt nemen. Is de behandeling van de begroting VWS een goed moment om aandacht aan de Lyme Monitor te besteden?

Zinvolle acties

De minister schrijft dat hij zich het leed aantrekt en zich inzet voor zinvolle acties om dit leed te helpen voorkomen of verzachten. We lezen in de brief echter over geen enkele nieuwe actie naar aanleiding van onze noodkreet. Blijkbaar gebeurt er volgens de minister genoeg. Wij zijn dat niet met hem eens.

Gespannen verhoudingen

De relatie tussen veel chronische Lyme patiënten en hun artsen is gespannen. Dat geldt ook voor de samenwerking binnen het Nederlands Lyme Expertisecentrum en de samenwerking met patiëntvertegenwoordigers bij onderzoeken. Volgens de minister hebben deze gespannen verhoudingen te maken met het feit dat artsen geen effectieve behandeling te bieden hebben. Een opmerkelijk standpunt. Er zijn veel ziektes waarvoor op enig moment geen effectieve behandeling meer is. Dit leidt tot intens verdriet, wat veel vergt van de communicatieve vaardigheden van artsen. Maar dit leidt zelden tot gespannen verhoudingen. Artsen en patiënten staan machteloos, maar hand in hand. Opvallend: dat geldt helaas niet bij chronische Lyme. Daar staan arts en patiënt vaak tegenover elkaar.

Verschil van inzicht niet met patiënten, maar tussen wetenschappers onderling

De brief van de minister stelt dat in de genoemde discussie de artsen de wetenschap aan hun kant hebben. Daarbij wordt ook de term 'reguliere gezondheidszorg' gebruikt, hiermee suggererend dat een andere visie op de diagnose en behandeling van chronische Lyme uitsluitend zou komen van alternatieve behandelaren. Bij de visie van patiënten op de diagnose en behandeling van chronische Lyme gebruikt de minister de term 'ervaringen'. Het stelt ons teleur dat de minister zich in deze laetdunkende termen uitlaat. De wereldwijde verschillen van inzicht met betrekking tot de diagnose en behandeling van Lyme en andere tekenbeetziekten zijn niet alleen verschillen van inzicht tussen artsen en patiënten, maar ook tussen artsen en wetenschappers onderling.

Tunnelvisie

In de visie van de Lymevereniging hebben de spanningen tussen patiënten en artsen een andere oorzaak. Het is onze ervaring dat er bij veel artsen, onderzoekers en gezondheidsautoriteiten sprake is van een tunnelvisie met betrekking tot chronische Lyme en andere tekenbeetziekten. Deze tunnelvisie ziet er als volgt uit:

- De Lymetest is betrouwbaar, zelfs als iemand al maanden of jaren geleden Lyme heeft opgelopen. De realiteit: in een kwart van de gevallen wordt de diagnose gemist.
- De Lyme-bacterie is na een antibioticabehandeling van een maand uit het lichaam verdwenen. De realiteit: hiervoor is geen enkel wetenschappelijk bewijs.
- Alleen de ziekte van Lyme wordt via een tekenbeet overgebracht. De realiteit: er is amper aandacht voor de vele andere aandoeningen die via een tekenbeet kunnen worden overgebracht.

Tunnelvisies zijn in de medische wereld helaas niet uniek, zo bewijst de ervaring met ME/chronisch vermoeidheidssyndroom. Tientallen jaren hebben bijna alle artsen, onderzoekers en gezondheidsautoriteiten benadrukt dat het 'tussen de oren' zat. Inmiddels wordt steeds duidelijker wordt dat de ziekte vooral biomedische oorzaken heeft, zoals de patiëntenbeweging jarenlang heeft betoogd.

Wij zijn ervan overtuigd dat een vergelijkbare ommekeer zich ook in de wereld van Lyme zal voltrekken. Maar daar kunnen wij niet op wachten. Duizenden mensen, vaak jongeren, zijn zo ziek dat ze niet in de maatschappij kunnen meedoen. Ze krijgen vaak geen medische behandeling en hebben geen enkel perspectief. Als Lymevereniging pleiten we ervoor dat Nederland hierbij voorop gaat lopen en niet, zoals tot nu toe, nieuwe feiten negeert.

Steeds meer wetenschappelijk onderzoek

Met name uit de VS komen steeds meer nieuwe wetenschappelijke onderzoeksresultaten, waaruit nieuwe feiten blijken. Zo is aangetoond dat de Lyme-bacterie een maand antibiotica makkelijk kan overleven en dat andere middelen dan de antibiotica die nu standaard bij Lyme worden gebruikt, effectiever kunnen zijn. Het medische tijdschrift *The New England Journal of Medicine* luidt de alarmbel over Lyme en andere tekenbeetziekten¹. Deze aandoeningen vormen een toenemende bedreiging voor de volksgezondheid. De testen zijn suboptimaal en onderzoekers moeten hun inspanningen vergroten, zo schrijven de gezaghebbende wetenschappers. Tien tot twintig procent van de Lyme patiënten houdt chronische klachten; in Nederland zou het dan gaan over een groep van tienduizenden mensen. De beschikbare kennis schiet tekort, vooral van deze chronische klachten.

In opdracht van het Amerikaanse Ministerie van Volksgezondheid heeft een werkgroep van wetenschappers, artsen en patiënten gebalanceerde rapporten uitgebracht². In deze rapporten wordt het wetenschappelijk bewijs voor de punten die de Lymevereniging belangrijk vindt, uitvoerig uiteengezet. Tevens wijzen de rapporten op onderzoek dat beslist moet worden gedaan om verder te komen.

¹ <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM1807870>

² <https://www.hhs.gov/sites/default/files/tbdwg-report-to-congress-2018.pdf>
<https://www.hhs.gov/ash/advisory-committees/tickbornedisease/reports/pathogenesis-transmission-2018-5-9/index.html>

Overdracht van moeder op kind

In de Nederlandse Lyme Monitor 2019 bleek dat 58 van de 1.600 respondenten aangaven dat men vermoedt dat Lyme tijdens de zwangerschap is overgedragen van moeder op kind. De minister stelt dat daar 'geen sluitend bewijs' voor is; dat er van geen enkel Nederlands of Europees geval 'definitief is vastgesteld' dat er Lyme-overdracht van moeder op kind heeft plaats gevonden. Het is ongelofelijk dat de minister zich zo afwachtend opstelt, terwijl er sprake is van kinderen die – misschien wel levenslang – amper in de maatschappij kunnen participeren. Er wordt namelijk helemaal geen onderzoek gedaan naar de overdracht van Lyme van moeder op kind.

Zorgcapaciteit

De minister constateert terecht dat de beide Nederlandse academische ziekenhuizen die gespecialiseerd zijn in Lyme een beperkte capaciteit hebben en dus lange wachttijden. Dit is wrang, want zoals bij iedere infectieziekte geldt ook bij Lyme: hoe eerder je erbij bent, hoe beter je perspectief is.

Des te wranger, omdat de Lymevereniging al ruim een decennium aandacht vraagt voor de zorgcapaciteit. In 2008 startten wij een Burgerinitiatief dat meer dan 70.000 mensen hebben ondertekend. In 2014 heeft uw Kamer unaniem een motie gesteund die de Minister oproept om te komen tot een behandelcentrum. Inmiddels is het 2019 en wordt de overgrote meerderheid van patiënten die door hun huisarts worden doorverwezen, geweigerd door de officiële academische behandelcentra. Dat vinden wij niet acceptabel.

Veel eerder dan een wachtlister is er sprake van selectie aan de poort. Een klein aantal mensen krijgt een behandeling, voor de rest blijven de deuren van de academische ziekenhuizen gesloten. De minister doet dit af met de opmerking dat 'er een inventariserend gesprek heeft plaatsgevonden, een plan wordt opgesteld en vervolgoverleg zal plaatsvinden'. U zult begrijpen dat deze houding ons radeloos maakt, omdat wij hier al meer dan tien jaar lang aandacht voor vragen.

Langdurig antibioticagebruik

De minister stelt dat langdurig antibioticagebruik niet effectief is. De Lymevereniging heeft destijds al laten weten dat de Nederlandse studie waarop dit is gebaseerd, veel te beperkt is. Deze studie kende twee behandelprotocollen met een duur van drie maanden. Van de antibiotica die zijn gebruikt, is inmiddels bekend dat deze niet goed werken tegen persistente vormen van de bacterie.

Wereldwijd zijn er honderden artsen die chronische Lyme patiënten langdurig behandelen met antibiotica en die daarbij vaak verbetering realiseren. Zij weten dat deze behandeling maatwerk is: vrijwel elke chronische Lyme patiënt heeft naast de Lyme-bacterie ook andere ziekteverwekkers die via de tekenbeet zijn overgebracht en de aard en duur van de behandeling moet onder andere op deze specifieke ziekteverwekkers worden toegespitst. Het streven naar één standaardbehandeling past niet bij de aard van deze ziekte.

Geen huisartszorg, maar specialistische zorg

De minister schrijft dat de huisarts de eerste aangewezen persoon voor patiënten met chronische klachten. De Lymevereniging is het hiermee oneens. De ziekte chronische Lyme is veel te complex voor huisartsen en vergt specialistische zorg. Dat vinden huisartsen zelf ook: zij verwijzen jaarlijks duizenden patiënten naar de gespecialiseerde centra, die zoals gezegd slechts in beperkte mate toegelaten worden.

Nederlands Lymeziekte Expertisecentrum

De Lymevereniging is partner van het Nederlands Lymeziekte Expertisecentrum. Als patiënten hebben we het daarin echter te stellen met drie samenwerkingspartners (Amsterdam UMC, Radboud UMC en het RIVM) die vasthouden aan de tunnelvisie op chronische Lyme en andere tekenbeetziekten. Gevolg is dat dit expertisecentrum weinig verschil maakt voor chronische Lyme patiënten. Wij verwachten dat de huidige onderzoeken die de minister noemt, geen daadwerkelijk verschil gaan maken voor chronische Lyme patiënten. Bovendien is simpelweg véél meer onderzoek nodig om vooruit te komen.

Als Lymevereniging hebben we in de praktijk te weinig invloed. Hierover voeren wij al meer dan een jaar moeizame gesprekken met de samenwerkingspartners. De minister is hiervan op de hoogte. Toch voert de minister dit samenwerkingsverband aan om geen verdere actie te ondernemen. Als dit zo blijft, zal de Lymevereniging overwegen om haar participatie in het expertisecentrum te beëindigen. De nood van duizenden chronische Lyme patiënten is te groot om ons te verschuilen achter een samenwerkingsverband dat wetenschappelijke feiten negeert en patiënten in de kou laat staan.

Geen hoor en wederhoor

Tot slot moet ons van het hart dat wij het gewaardeerd zouden hebben als de minister contact met de Lymevereniging had gezocht bij het opstellen van zijn reactie. Wij hebben onze diensten in dit verband aangeboden, maar die uitgestoken hand is niet aangenomen. De minister baseert zijn reactie eenzijdig op de positie van Nederlandse artsen en onderzoekers, niet op de opvattingen van de patiëntenvereniging, of van internationale artsen en onderzoekers met nieuwe inzichten.

Zoals gezegd: we horen graag hoe u tegen de brief van de minister en onze reactie aankijkt en wat voor vervolgstap u, in samenwerking met andere Tweede Kamerleden, en/of wij als Lymevereniging kunnen nemen.

Zeer bedankt voor uw aandacht en alvast dank voor uw reactie.

Met vriendelijke groet, namens het bestuur van de Lymevereniging

Fred Verdult
voorzitter