

Het Lyme Behandel- en Expertisecentrum

Door Gert van Dijk

Een halfjaar geleden konden we tijdens de Algemene Ledenvergadering een stand van zaken geven van de totstandkoming van het Lyme-expertisecentrum. Een centrum dat een voorlopig eindresultaat moet worden van de Volkspetitie die met meer dan 70.000 handtekeningen in 2010 aan de Tweede Kamer aangeboden werd.

In mei 2014 vond daarover (eindelijk) een debat plaats in de plenaire vergaderzaal van de Tweede Kamer. Tijdens dit debat maakten de Kamerleden aan de minister duidelijk dat er echt iets moet gebeuren aan het ontbreken van goede diagnose en dat de behandeling van met name chronische Lyme moet verbeteren. Dit alles leidde tot een kamerbreed aangenomen motie waarin de minister gevraagd wordt ervoor te zorgen dat er een Lyme Behandel- en Expertisecentrum komt.

In dat centrum moeten de belangrijkste partijen gaan samenwerken en het centrum moet dan zorgen voor betere diagnose en behandeling. Bovendien sprak de Tweede Kamer uit dat patiënten nauw betrokken moeten zijn bij de totstandkoming van het centrum. De minister heeft nog tijdens het debat toegezegd dat patiëntenorganisaties invloed zullen hebben en dat zij de realisatie van een Behandel- en Expertisecentrum zal ondersteunen. Ook met financiële middelen.

Voor lymepatiënten was deze uitspraak van de Tweede Kamer en de minister een belangrijk moment. Niet alleen werd daarmee de ziekte van Lyme en het bestaan van chronische Lyme publiekelijk erkend, ook werd erkend dat bestaande diagnose en behandeling onvoldoende zijn. De gezondheidsraad had daar al eerder op gewezen in een rapport dat op verzoek van de Tweede Kamer was opgesteld.

Snel na het aannemen van de Kamermotie heeft de Lymevereniging besloten niet af te wachten, maar zelf het initiatief te nemen voor de ontwikkeling van een Lyme Behandel- en Expertisecentrum. Tijdens de ALV van maart 2015 hebben wij daarover al verslag gedaan.

Voor degenen die er niet bij waren en ter opfrissing van het geheugen van de aanwezigen nog even de hoofdpunten op een rijtje:

- Het centrum maakt de noodzaak overbodig om voor diagnose en behandeling naar het buitenland te gaan;
- patiënten kunnen drempelloos terecht voor diagnose en behandeling;
- het centrum behandelt patiënten vanuit een vooruitstrevende visie op de ziekte van Lyme;
- het centrum voert een diagnose- en behandelbeleid dat gebruikmaakt van andere succesvolle diagnose- en behandelmethoden;
- de patiënt blijft de regie voeren over zijn eigen gezondheid. Hij beheert het (medisch) dossier en kan ook zelf informatie toevoegen.

Met deze uitgangspunten in het achterhoofd zijn we gaan nadenken over de vraag hoe we dat kunnen realiseren en al snel kwamen we tot de conclusie dat we dan zelf het initiatief moeten nemen. Bovendien moesten we ervoor gaan zorgen dat patiëntenorganisaties in Nederland met één mond spreken. Daarom hebben we de Stichting Tekenbeetziekten uitgenodigd mee te doen. Omdat de minister inmiddels het RIVM had verzocht partijen bijeen te brengen, hebben wij zowel de minister als het RIVM laten weten dat wij zelf het initiatief zullen nemen. Zoiets was nog niet eerder voorgekomen en het deed aanvankelijk wat wenkbrauwen fronsen.

We hebben als eerste het Radboudumc uitgenodigd, omdat dit ziekenhuis een Lymebehandelbeleid voert dat het dichtst bij onze wensen en eisen staat. Het bestuur van het Radboudumc heeft onze uitnodiging in september 2014 aanvaard. Daarna zijn gesprekken gevoerd en is er via de e-mail veelvuldig contact geweest over het te voeren beleid.

Dan ging het over zaken zoals: Wat vinden wij belangrijk, wat vindt het Radboudumc belangrijk en wat past binnen het totaalbeleid van het ziekenhuis? Maar ook: Wat is haalbaar? We kunnen wel willen dat er over een jaar een prima behandeling voor chronische Lyme is – wie zou dat niet willen – maar daarmee is het nog niet gerealiseerd. Veel onderzoek zal nog nodig zijn. Hoe zorgen we dan voor een goede onderzoeksagenda en wie gaat dat betalen? Andere vragen waren: Met wie gaat het centrum samenwerken? Welke kennis en ervaring van andere artsen in binnen- en buitenland halen we naar binnen? En als er in het buitenland interessante tests zijn, zoals de LTT-test, hoe zorgen we er dan voor

dat die zo snel mogelijk naar Nederland komen en erkend worden? Kortom: vele onderwerpen hebben de revue gepasseerd.

Over de belangrijke onderwerpen zijn we het volledig eens geworden. En natuurlijk is er nog veel dat op detailniveau en in de praktijk van alledag uitgewerkt moet worden. Maar na de nodige gesprekken en daardoor ook het opbouwen van onderling vertrouwen, konden wij begin 2015 een gezamenlijk visiedocument ondertekenen. Een visie die tegemoetkwam aan onze wensen en eisen. Klaar, zou je denken, maar zo eenvoudig ligt het toch niet.

Er lag de uitdrukkelijke wens van de minister om ook het AMC en het RIVM erbij te betrekken. En hoewel wij daar aanvankelijk niet veel voor voelden, zijn wij in de loop van het jaar overtuigd geraakt van nut en noodzaak van die stap. Een aantal redenen hebben ons overtuigd.

Allereerst is het zo dat in zowel het AMC als het RIVM belangrijk onderzoek wordt gedaan naar de ziekte van Lyme. We willen voorkomen dat iedere instantie zijn of haar eigen keuzes blijft maken. We willen dat de kennis en energie gebundeld wordt en dat er gecoördineerd vanuit het centrum prioriteiten worden gesteld. (Een onderwerp dat we later ook op Europees niveau zullen aankaarten.) En vooral willen we voorkomen dat in Nederland vooraanstaande partijen verschillende meningen en adviezen geven, zoals nu vaak het geval is. Patiënten en artsen moeten erop kunnen rekenen dat het advies van het Expertisecentrum breed gedragen wordt en niet ter discussie staat.

Onze inzet is daarom de belangrijkste partijen in het Expertisecentrum met elkaar te verbinden en als een geheel te laten spreken. Een uitspraak van het Expertisecentrum – bijvoorbeeld een advies aan huisartsen over diagnose of behandeling – is dan meteen gezaghebbend.

De vraag is daarbij natuurlijk wel of dat Behandelen- en Expertisecentrum een beleid zal voeren en adviezen zal geven waar wij als patiënten wat aan hebben en waar we achter kunnen staan. Garanties zijn er niet te geven, maar het is wel zo dat – en dat is uniek – de patiëntenorganisaties zullen gaan meebesturen en twee van de vijf zetels in het ‘bestuur’ van het centrum zullen krijgen. Daarmee houden we als patiënten structureel invloed op en zeggenschap in het te voeren beleid. Dat geeft ons extra vertrouwen en zegt ook veel over de bereidheid van Radboudumc, AMC en RIVM om met ons samen te werken in het zoeken naar de antwoorden op de vele vragen rond de ziekte van Lyme.

De gesprekken lopen nog en eerlijk gezegd veel trager dan wij graag zouden zien. Maar wij realiseren ons ook dat er wel wat water door de Rijn moet stromen, voordat we inhoudelijk voldoende op één lijn zitten om met z’n allen volmondig ja te zeggen.

En is dan volgend jaar de noodzaak om naar het buitenland te gaan voor diagnose en behandeling echt overbodig geworden? We zouden het graag willen, maar zo snel zal het niet gaan. Wel rekenen wij erop dat op korte termijn een aantal verbeteringen zullen plaatsvinden. De komende maanden zal nog verder gepraat worden en wij verwachten eind dit jaar te kunnen meedelen dat het centrum zoals wij dat graag willen, er echt komt. De Week van de Teek 2016 zou een mooi moment zijn voor de officiële opening.