



IN DIT NUMMER:



Van het bestuur



RIVM



VAN HET BESTUUR

Vijfentwintig jaar na de start van het Burgerinitiatief (BI) Ziekte van Lyme vond op 15 mei 2014 het plenaire slotdebat plaats over het BI Ziekte van Lyme. Dit BI leverde 2 concrete vervolgtjecten op. Een was de belofte van de minister om patiënten nauw te betrekken bij het uitzetten van onderzoek. Hiertoe gaf de minister ZonMw de opdracht om samen met patiënten een Lyme onderzoeksagenda op te stellen. Lees onze eerdere berichtgeving hierover [hier](#).

Deze opdracht heeft nu geresulteerd in het [Actieplan Lymeziekte](#): een inventarisatie van onderzoeksopdrachten. Het actieplan is qua inhoud breder van opzet geworden dan alleen een onderzoeksagenda; er staan ook activiteiten in om beter tegemoet te komen aan het uiteindelijke doel: preventie, diagnose en behandeling van Lymeziekte verbeteren, gezondheidsschade als gevolg van een Borrelia-infectie voorkomen en kwaliteit van leven van patiënten verbeteren.

Voorbeelden in het actieplan van andere essentieel geachte activiteiten zijn het opzetten van een registratie en biobank om patiënten langere tijd te volgen, nascholing voor artsen, een beslismodel voor diagnose en behandeling en een keuzehulp voor patiënten.

Stichting Tekenbeetziekten blijft samen met de NVLP nauw betrokken bij de ZonMw subsidie ronde onder andere door regelmatig overleg met ZonMw en een patiëntenpanel dat betrokken is bij de subsidieprocedure. Twee leden van het patiëntenpanel nemen ook deel aan de beoordelingscommissie Non-alimentaire zoönosen die de onderzoeksaanvragen gaat beoordelen.

Eind 2016 honoreert ZonMw subsidieaanvragen voor een totaal bedrag van maximaal € 900.000,- en in het voorjaar van 2017 starten de projecten. De onderzoeksopdrachten voor deze subsidieronde betreffen:

1. onderzoek naar de eigenschappen van de Borrelia-bacterie en het 'gedrag' ervan in de mens; de overlevingsmechanismen van de bacterie; de wijze waarop hij zich in het lichaam ophoudt ('vermomt')
2. onderzoek naar nieuwe testen
3. onderzoek naar nieuwe, veelbelovende (combinaties van) behandelingen
4. onderzoek naar de rol van co-infecties in het ontstaan van Lymeziekte
5. onderzoek voor het valideren van diverse testen die in Nederland en buitenland momenteel worden toegepast in de Lymediagnostiek

Het tweede concrete vervolgtject betreft de oprichting van een Lymeziekte Expertisecentrum. Onze eerdere berichtgeving hierover leest u [hier](#). Veel mensen vragen ons waarom het Lymeziekte Expertisecentrum nog steeds niet gerealiseerd is. Dat zit met name in het feit dat de betrokken partijen vanuit verschillende perspectieven naar de Lyme-problematiek kijken, er verschillende ideeën bestaan over wat een Lymeziekte Expertisecentrum nu zou moeten zijn. Door de vele gesprekken van de afgelopen 2 jaar zijn de contouren van het te vormen Lymeziekte Expertisecentrum steeds helderder geworden.

Momenteel wordt er door de betrokken partijen een aantal parallelle trajecten gevolgd. Uitgaande van het eerder opgestelde visiedocument (niet openbaar) wordt er gewerkt aan een beleidsplan voor de komende 3 jaar, met daarin 4 concrete actiepunten op het gebied van onderzoek, behandeling, diagnostiek en scholing. Voor de 'governance' van het Expertisecentrum wordt verder uitgewerkt hoe de betrokken partijen kunnen samenwerken zonder dat er verwarring kan ontstaan over mandaat en eindverantwoordelijkheid van de afzonderlijke organisaties binnen die samenwerking. Dit zal naar verwachting resulteren in meerdere samenwerkingsovereenkomsten. Tevens zijn er gesprekken gevoerd met andere partijen het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) en de Nederlandse Vereniging voor Medisch Microbiologen (NVMM) om te participeren in het Lymeziekte Expertisecentrum. Wij hopen dat onze inspanningen zullen resulteren in een officiële start van het Lymeziekte Expertisecentrum in 2016.

In onze vorige nieuwsbrief meldden we dat de besturen van STZ en de NVLP verkennende gesprekken voeren om te zien hoe STZ en de NVLP tot een intensievere wijze van samenwerking kunnen komen, die de Lyme-patiënten in Nederland ten goede zou komen. Deze gesprekken zijn opgeschort en worden weer opgepakt zodra het Lymeziekte Expertisecentrum een feit is. De reeds bestaande vergaande samenwerking in de hierboven beschreven trajecten blijft als vanzelfsprekend doorlopen.

Koen van Kempen Secretaris/Penningmeester

RIVM

[Vlekvormige huiduitslag na tekenbeet kan ook Lyme zijn](#)

De huiduitslag bij de ziekte van Lyme - een zogeheten erythema migrans (EM) - is niet altijd een karakteristieke 'rode ring', maar kan ook een egaal gekleurde vlek zijn. Bij 1 op de 3 mensen met een huiduitslag door de ziekte van Lyme ontstaat zo'n egaal gekleurde vlek. Deze egale huiduitslag is moeilijker te herkennen en te onderscheiden van andere aandoeningen. Kenmerkend voor zowel de ring als de vlek is dat deze doorgaans steeds groter wordt. Bij gekleurde mensen kan de vlek/kring blauw of gelig van kleur zijn.

[Labtest alleen niet doorslaggevend bij diagnose Lyme](#)

De ziekte van Lyme kan zich uiten in verschillende klachten bij de patiënt. De laboratoriumtesten voor de ziekte van Lyme kunnen artsen ondersteunen om de diagnose te stellen, maar geven geen doorslag. Dat blijkt uit onderzoek van een groep van meer dan 20 Europese experts naar de betrouwbaarheid van serologische Lyme-testen.

Als artsen of patiënten alleen zouden kijken naar de uitslag van een laboratoriumtest naar de ziekte van Lyme bij mensen met neurologische klachten, dan zullen ongeveer 23% van de patiënten negatief uit de test komen, terwijl ze op grond van ander onderzoek wel de ziekte van Lyme hebben. Daarnaast zullen ongeveer 20% van deze mensen positief testen, terwijl ze de ziekte van Lyme niet hebben. Beide situaties zijn ongewenst, want mensen die niet behandeld worden tegen de ziekte van Lyme kunnen ernstigere klachten ontwikkelen en mensen met een onterechte Lyme-diagnose krijgen mogelijk een verkeerde behandeling die niet tot genezing leidt.

[Teken-encefalitisvirus in Nederland aangetroffen](#)

In teken op de Sallandse Heuvelrug is het teken-encefalitisvirus (TBE-virus) aangetroffen. Het is voor het eerst dat dit virus in teken is aangetroffen in Nederland. Ten tijde van deze publicatie waren er nog geen patiënten bekend die in Nederland besmet zijn geraakt met het virus. Inmiddels, nog geen maand later, is [de eerst patiënt gediagnosticeerd](#), maar dan na een bezoek aan de [Utrechtse Heuvelrug](#). Hoewel het risico op teken-encefalitis na een tekenbeet veel kleiner is dan op de ziekte van Lyme, is dit een extra reden om alert te zijn op tekenbeten. TBE, dat bij onze oosterburen al langer voorkomt onder de naam FSME, is één van de [ziekteverwekkers](#) die een teek bij zich draagt. Tegen de tekenziekte TBE is vaccinatie mogelijk. Meer hierover is te vinden op [onze website](#).

