

Aan de vaste Tweede Kamer commissie
Volksgezondheid Welzijn en Sport
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

2 september 2013

Betreft: Aanbieding Reactie op het Gezondheidsraadadvies 'Lyme onder de loep'

Geachte vaste Tweede Kamercommissie VWS,

Allereerst willen wij u bedanken voor de bijzonder serieuze behandeling van het Burgerinitiatief, dat geleid heeft tot het Gezondheidsraadadvies én dat u daarop onze reactie vraagt.

Het burgerinitiatief is opgezet omdat er in Nederland geen ontwikkeling plaatsvond in het herkennen en behandelen van de ziekte van Lyme en de CBO richtlijn geen oplossing biedt voor de problemen in de praktijk.

Helaas was de samenstelling van de commissie zodanig dat er ten opzichte van de CBO richtlijn niet veel zicht op verbetering is.

Het advies schiet tekort omdat:

- er had meer onderzoek over het 'ziektemechanisme van de borreliabacterie' (pathogenese) geformuleerd kunnen worden (petitiepunt 3, 4, 5 en 6);
- er wordt geen relatie gelegd tussen de complexe microbiologie van borrelia en de testbaarheid en de herkenning van de klachten (petitiepunt 3 en 4);
- aanwijzingen dat langer of anders met antibiotica behandelen helpt zijn genegeerd en er is hiervoor geen onderzoek voorgesteld (petitiepunt 4 en 5).

Naast tekorten is met name de informatie over testen misleidend:

- er is informatie over de beperkingen van testen gegeven die er niet toe doet, vele redenen voor 'foutnegatieve' uitslagen worden genegeerd, en de informatie die er wel relevant is, is niet betrokken in de adviezen;
- andere typen testen dan die voor serologie worden weggeredeneerd omdat deze kunnen aantonen dat serologie alleen niet volstaat;
- bij het vergelijken van *laboratoria* worden vroege en late 'model'patiënten gebruikt waarna conclusies getrokken worden over het *testen* op lymepatiënten in het algemeen;
- problemen zoals aangedragen door de patiënten worden verdraaid ('shoppen voor testen', 'nazorg'), compleet genegeerd (foutnegatieve uitslagen, ernst van de klachten) of onvolledig 'opgelost' (CGT).

Dit alles leidt tot adviezen die de situatie voor huidige en toekomstige patiënten nog rigider maken; met name de voorgestelde standaardisatie van testen en CGT.

We vrezen dat voor standaardisatie criteria gebruikt gaan worden die het aantal 'foutpositieve' testuitslagen verlagen en het aantal foutnegatieven verhogen. Er is geen aandacht voor de vroege herkenning van 'niet-kenmerkende' klachten waardoor er meer gemiste diagnoses komen. Er is geen aandacht voor proefbehandelingen voor mensen die met 1 á 2 standaardbehandelingen niet genezen zijn. De problemen blijven bestaan.

Gezien het Gezondheidsraadadvies en de Consensusberaadartikelen zijn wij bezorgd hoe er in de nabije toekomst met de onderzoeksvoorstellen en voorgestelde maatregelen omgegaan wordt.

Wij zien graag als vervolg dat er invulling gegeven wordt aan de petitiepunten zoals bedoeld en zoals 71.556 mensen ze ondertekend hebben. Er zijn in de diverse publicaties en achtergrondrapporten óók maatregelen én onderzoeksonderwerpen voorgesteld die we wel graag omarmen. Deze zijn in onze reactie toegelicht (H4 en H5).

Daarbij zijn drie structurele maatregelen van belang:

- een meldpunt bij IGZ voor klachten, te late diagnoses en misdiagnoses;
- een minder vrijblijvende vorm van patiënten participatie bij het prioriteren en uitwerken van onderzoeksrichtingen zodat er werkelijk gedeelde uitgangspunten komen;
- betrokkenheid van ministerie VWS en/of Tweede Kamer bij de kwaliteitszorg van de testen, door o.a. een voorstel voor standaardisatie te vragen dat voldoende rekening houdt met de complexe microbiologie van de borreliabacterie, daarbij passende uitbreiding van de rondzendtesten en afdwingen van transparantie en voorlichting bij de testuitslagen.

Graag vervolgen we het gesprek met de Tweede Kamer Commissie VWS om mogelijke oplossingen te vinden.

Zie voor meer details en inhoudelijk commentaar ons rapport.

Hoogachtend,

dr. ir. D.E. Uitdenbogerd
Bestuur & Adviesraad Stichting Tekenbeetziekten