

Aan de voorzitter van de Gezondheidsraad
Postbus 16052
2500 BB Den Haag

25 januari 2014

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

Geachte voorzitter prof. dr. W.A. van Gool,

Het heeft even geduurd voor we in staat waren u onze reactie aan te bieden. Het Gezondheidsraadadvies is voor lymepatiënten een flinke stap achteruit. Het wordt in praktijk gebruikt om de toch al rigide houding van artsen ten opzichte van de ziekte van Lyme te versterken. In de aanloop naar dit advies en de CBO richtlijn was dit in 2013 al gaande. In 2013 hebben vier lymepatiënten zelfmoord gepleegd; lymepatiënten die in de reguliere zorg in Nederland overal de deur gewezen werden en geen geld meer hadden voor behandeling in het buitenland. We vermoeden dat dit ons bekende aantal het topje van de ijsberg is.

Om nog maar niet te spreken van de situatie voor kinderen met lyme; met maximaal vier weken antibiotische behandeling worden kinderen geacht 'genezen' te zijn en indien dit niet zo is en bij schoolverzuim en/of de keuze van de ouders voor een vervolgbehandeling is de kans op een melding bij AMK erg groot met soms OTS als gevolg. Soms worden kinderen met lyme gedwongen om een revalidatietraject in te gaan, waarvan ze eerder slechter worden dan beter en waar ze soms geïnvaleideerd uitkomen.

Ook als er geen wetenschappelijke zekerheid zou zijn – of dit nog jaren duurt – over de medische behandeling van persisterende lyme dient er een voorzorgsprincipe gehanteerd te worden om te voorkomen dat lymepatiënten chronisch ziek worden, geïnvaleideerd raken, hun levens kwijtraken en soms zelfs letterlijk hun leven nemen. De situatie is nu niet menselijk.

Onze inhoudelijke reactie staat verder uitgewerkt in bijgaand rapport.

Hoogachtend,

Mede namens
Bestuur & Adviesraad
Stichting Tekenbeetziekten

dr. ir. Diana E. Uitdenbogerd
Petitionaris Burgerinitiatief Ziekte van Lyme

CC: Tweede Kamercommissie VWS

Bijlagen:

- Reactie op het Gezondheidsraadadvies
- Reactie op het onderzoek van het Consensusberaad Lyme Laboratorium Diagnostiek
- Brochure Stichting Tekenbeetziekten