

## Stand van zaken van de petitiepunten Burgerinitiatief Ziekte van Lyme

### **Legenda:**

- groen: beleid in de goede richting
- oranje: geen of langzaam beleid
- rood: beleid in de verkeerde richting

### **Petitiepunt 1**

Het instellen van een meld- of informatieplicht voor de ziekte van Lyme

### **Petitiepunt 2**

Het aanpassen van de artsenopleiding én het bijscholen van artsen over de Borreliabacterie, het ziekteverloop en vooral het stellen van een snelle klinische diagnose van de ziekte van Lyme

### **Petitiepunt 3**

De ontwikkeling van goede gestandaardiseerde testen, waarbij o.a. rekening gehouden wordt met de verschillende stammen en de complexe microbiologie van de Borreliabacterie

### **Petitiepunt 4**

Het inrichten van een Lyme-expertisecentrum Nederland waar o.a. onderzoek naar de Borreliabacterie, het ziekteverloop en behandelingen gecoördineerd wordt

### **Petitiepunt 5**

Meer onderzoek naar en aandacht voor de diagnose en individuele behandeling van chronische lyme-borreliose met o.a. langere, hoger gedoseerde en gecombineerde antibiotica

### **Petitiepunt 6**

Meer onderzoek naar en aandacht voor de behandeling van tekenbeet co-infecties, die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken

### **Petitiepunt 7**

Bredere en grootschaligere voorlichting over teken, tekenbeten, de mogelijke gevolgen en het waarschuwen van bezoekers van natuur- en recreatiegebieden

### **Petitiepunt 8**

Het in Europees verband aandringen op de ontwikkeling van een vaccin

## **Ons voorstel voor... (samengevat):**

### **Een oplossing voor de CBO-richtlijn:**

- 1. Onafhankelijk onderzoek naar de gevolgde CBO procedure.**
- 2. Acceptabele oplossing voor de korte termijn;** terug naar de consensus of het ontwikkelen van een richtlijn voor chronische en complexe lymepatiënten samen met het expertisecentrum Radboud.
- 3. Inspectie GZ opent een meldpunt voor patiënten en artsen om klachten, te late en misdiagnoses, en ziektegeschiedenissen te melden,** om breed in kaart te brengen wanneer de richtlijn Lyme-borreliose (2004)/Lymeziekte (2013) in de praktijk niet voldoet.

### **Toekomstige ontwikkelingen volgend uit het Burgerinitiatief:**

- 4. Patiënten bepalen, in een begeleid traject, de onderzoeksagenda en de onderzoeksopzetten van geprioriteerd onderzoek.**
- 5. Beter en openbaar voorstel voor ontwikkeling en standaardisatie van testen**
  - Uitbreiding van de toepassing van typen diagnostische testen, waaronder validatie van LTT testen en ontwikkeling van kweek, PCR en (licht)microscopie;
  - Vergelijkend onderzoek onder (niet)kenmerkende lymepatiënten naar hoe typen testen elkaar aanvullen;
  - Véeel uitgebreidere rondzendtesten (naar Duits model);
  - Meer transparantie en voorlichting in bijsluiters bij de testen over 1) op welke antigenen en borreliasoorten getest is, waarden en grenswaarden 2) een genuanceerde uitleg bij de beoordeling van de testuitslag 3) een indicatie van de gevoeligheid en de betrouwbaarheid van de test 4) de score van het laboratorium bij de rondzendtesten.
- 6. Alle petitiepunten van het Burgerinitiatief op 'groen'.**
- 7. Elk jaar contact voor een update door de Tweede Kamer en NVLP/STZ om** (beleids)ontwikkelingen op het gebied van Lyme en tekenziekten te volgen, om te zien of er meer petitiepunten 'groen' worden. Zonder politieke steun worden patiënten niet gehoord.

**20 november 2013**