



LYME PAPER, 21 september 2016

Lyme laat niet los

Het Lyme Actieplan en Expertisecentrum **van burgerinitiatief naar beleid en resultaten**

Vorbereitung van het AO Infectiepreventie en de begrotingsbehandeling VWS (8 - 10 november 2016)

Met deze position paper reageren wij op het door de minister van Volksgezondheid aan u toegezonden ZonMw Lyme Actieplan.

Als patiëntenorganisatie staat wij volledig achter het *Lyme Actieplan* inclusief de daarin opgenomen *onderzoeksagenda*. Hetzelfde geldt voor de komst van een *Lyme Expertisecentrum*.

Wij gaan ervan uit dat de minister voldoende middelen ter beschikking zal stellen om het Lyme Actieplan van de grond te krijgen en het Expertisecentrum te doen slagen. Daarom vragen wij met nadruk uw aandacht voor de volgende drie zaken:

- 1. Realisatie van de noodzakelijke € 40 miljoen onderzoeksbudget voor de komende 4-8 jaar**
- 2. Kostendekkende behandeling voor Lyme in het basispakket**
- 3. Voortouw in Europese / Internationale samenwerking voor preventie, behandeling en onderzoek**

Toelichting

In onze ogen zijn deze drie zaken belangrijk om het beleid zoals in het Lyme Actieplan staat verwoord ook daadwerkelijk uit te voeren. Het plan is goed, maar het komt nu aan op het mogelijk maken van de uitvoering!

1. Onderzoeksbudget

Het huidige Lyme Actieplan richt zich voornamelijk op de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme. Om een begin te kunnen maken met de uitvoering van dit plan is € 900.000 beschikbaar gesteld aan ZonMw. Om echt voortgang te kunnen maken met zowel het patiëntgerichte onderzoek alsook de preventie van de ziekte door onder andere het verminderen van het aantal besmette teken en tekenbeten is naar onze mening een veelvoud nodig. Wij denken aan een gerichte meer-jaren-onderzoeksinspanning die voor een periode van 4-8 jaar in totaal minimaal € 40 miljoen zou moeten bedragen.

2. Kostendekkende behandeling voor Lyme in het basispakket

Een van de drijfveren achter het burgerinitiatief was de constatering dat veel chronische lymepatiënten uitwijken naar buitenlandse centra; deels vanwege andere behandeltechnieken, maar ook omdat er te weinig capaciteit beschikbaar was bij de Nederlandse centra in Nijmegen en Amsterdam. Ook na de binnenkort te realiseren oprichting van het Lyme Expertisecentrum, blijft de wachtlijstproblematiek bestaan. Uitbreiding van de bestaande behandelcapaciteit is dan ook dringend noodzakelijk. Wij verwachten van de Tweede Kamer en het ministerie op korte termijn initiatieven om een grotere behandelcapaciteit te realiseren.

3. Voortouw in Europese / Internationale samenwerking

In meerdere omringende landen neemt zowel de feitelijke lymeproblematiek alsook de aandacht voor de ziekte



van Lyme toe. De behoefte aan een betere diagnostiek en meer inzicht in behandelmethoden voor met name de complexe, chronische lymepatiënten is grensoverschrijdend. Wij verzoeken u Europese en internationale samenwerking te stimuleren en pleiten daarom voor het opnemen van specifieke onderwerpen op het gebied van de ziekte van Lyme en het reduceren van het risico van tekenbeten door interventies in de natuur in de – in voorbereiding zijnde – werkplannen 2018-2020 van Horizon 2020.

U hebt als politieke partijen in de Tweede Kamer de komst van het Expertisecentrum mogelijk gemaakt. Nu is het zaak om door te pakken en met een stevig financieel fundament het Expertisecentrum en het Lyme Actieplan mogelijk te maken en daarmee niet alleen in woorden, maar ook in daden.

Help ons om samen de ziekte van Lyme te bestrijden!

Het bestuur van de Nederlandse Vereniging van Lyme patiënten

en mede namens het bestuur van de Stichting Tekenbeetziekten

CONTACT: Gert van Dijk, 06 4390 3726/ E-mail: voorzitter@lymevereniging.nl.





Bijlage

Voorgeschiedenis

Nadat wij in 2010 ons Burgerinitiatief hebben aangeboden aan het parlement, hebt u als Tweede Kamer een motie aangenomen waarin u de regering verzocht uitvoering te geven aan het burgerinitiatief Lyme door de totstandkoming van een Lyme- onderzoeks- en behandelcentrum te bevorderen. Tijdens de behandeling werd door u als Tweede Kamer en de minister nadrukkelijk de wens uitgesproken dat patiënten daarin nadrukkelijk een rol spelen. De minister ondersteunde uw wens. Inmiddels zijn we ruim twee jaar verder en kunnen we de eerste resultaten melden.

Enkele feiten

Jaarlijks worden 1,5 miljoen mensen gebeten door een teek. Daarvan krijgen jaarlijks ruim 25.000 mensen de ziekte van Lyme. Een groot deel van deze ziektegevallen wordt tijdig herkend en behandeld. Maar bij een ander deel – de schattingen lopen uiteen van 20 tot 50 procent – wordt de besmetting niet herkend en blijft (te lang) onbehandeld. Een deel van hen ontwikkelt ernstige ziekteverschijnselen en raakt daardoor geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt.

Uit onderzoek van stichting de Ombudsman en de Lymevereniging onder late/chronische lymepatiënten blijkt dat de diagnosetijd te lang is: bij 19,5% tussen vier maanden en een jaar, bij 16% tussen één en twee jaar en bij meer dan een kwart langer dan twee jaar. En hoe later de diagnose wordt gesteld, hoe slechter de prognose is. Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat bij de helft van de schoolgaande kinderen en studerende met late/chronische Lyme, de ziekte leidt tot grote leerproblemen en hoog verzuim. Bij meer dan een kwart leidt de ziekte tot het beëindigen van de scholing/studie.

Het RIVM heeft in 2015 de ziektelast van de ziekte van Lyme berekend op 1765 DALY per jaar. Hiermee neemt de ziekte van Lyme een 13e plaats in op de lijst van infectieziekten (bron: Staat van infectieziekten 2015).

Het gevaar van door teken overdraagbare aandoeningen wordt jaarlijks groter. In 2016 zijn tot op heden (bron: RIVM – tekenradar) 13% meer tekenbeten gemeld dan het gemiddelde van 2012-2015 én zijn er de eerste gevallen van Tickborn Encephalitis Virus (TBE) in Nederland geconstateerd.

