

Vergaderjaar 2010–2011

32 644

Beleid ten aanzien van chronisch zieken

Nr. 2

VERSLAG VAN GESPREK

Vastgesteld 7 april 2011

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ heeft op 17 maart 2011 gesproken met de Nederlandse Vereniging voor LymePatiënten (NVLP) over:

- **de brief van de Nederlandse Vereniging voor LymePatiënten ter aanbieding van het burgerinitiatief en omschrijving van het initiatiefvoorstel NVLP (2010Z15449);**
- **het afschrift van de brieven van de NVLP aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met betrekking tot plannen van het RIVM inzake de ziekte van Lyme (2011Z00890).**

Van dit gesprek brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid en Sport,
Smeets

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid en Sport,
Teunissen

¹ Samenstelling:

Leden: Van der Staaij (SGP), Smeets (PvdA) voorzitter, Smilde (CDA), Koşer Kaya (D66), Van der Veen (PvdA), Van Gerven (SP), Van der Burg (VVD), Ouweland (PvdA), Agema (PVV), Leijten (SP), Bouwmeester (PvdA), Wolbert (PvdA), Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie), Uitslag (CDA), Elias (VVD), ondervoorzitter, Dijkstra (D66), Dille (PVV), Gerbrands (PVV), Mulder (VVD), Venrooy-van Ark (VVD), Bruins Slot (CDA), Voortman (GroenLinks) en Klaver (GroenLinks).
Plv. leden: Dijkgraaf (SGP), Van Dekken (PvdA), Omtzigt (CDA), Berndsen (D66), Klijnsma (PvdA), Ulenbelt (SP), De Liefde (VVD), Thieme (PvdD), De Mos (PVV), Kooiman (SP), Arib (PvdA), Vermeij (PvdA), Ortega-Martijn (ChristenUnie), Van Toorenburg (CDA), Lodders (VVD), Van der Ham (D66), Beertema (PVV), Bosma (PVV), Straus (VVD), Van Miltenburg (VVD), Ormel (CDA), Sap (GroenLinks) en Halsema (GroenLinks).

Voorzitter: Smeets
Griffier: Teunissen

Aanwezig zijn zeven leden der Kamer, te weten: Dille, Dijkstra, Leijten, Mulder, Smeets, Smilde en Voortman,

en mevrouw Mud, mevrouw Pekel en mevrouw Uitdenbogerd van de Nederlandse Vereniging van LymePatiënten (NVLP).

Aanvang 15.10 uur.

De **voorzitter**: Wij hebben het eerste deel van het gesprek over de ziekte van Lyme in beslotenheid gevoerd. Nu volgt het openbare gedeelte. Helaas zijn er stemmingen tussendoor geweest, waardoor de tijd voor dit gesprek beperkt is. Wij moeten om half vier stoppen. Het woord is aan mevrouw Uitdenbogerd voor een toelichting.

Mevrouw **Uitdenbogerd**: Voorzitter. Wij zijn erg blij en dankbaar dat wij vandaag de problematiek van de ziekte van Lyme en mogelijke oplossingen met de Kamer kunnen bespreken. Wij zitten hier niet alleen. Het burgerinitiatief wordt gesteund door meer dan 70 000 handtekeningen. Wij zitten hier ook voor de duizenden Lyme patiënten die nergens terecht kunnen voor een behandeling. Tijdens het voortraject van het burgerinitiatief en ook bij eerdere contacten met de Kamer hebben wij niet anders gekend dan een warme ontvangst en een gedeeld gevoel van urgentie. Dat heeft ons zeer gesterkt en heeft ons moed gegeven. In het kort zeg ik iets over de medische controverse. Bij de ziekte van Lyme zijn er drie kernproblemen. In de eerste plaats noem ik de erkenning en de herkenning van chronische Lyme. Ook vroege en late Lyme worden vaak niet herkend. In de tweede plaats is er de diagnose- en de testproblematiek, die met het eerste punt is verweven. Met de huidige stand van de wetenschap is de ziekte moeilijk te diagnosticeren. Veel patiënten krijgen ten onrechte niet de diagnose Lyme. In de derde plaats is het voor Lyme patiënten moeilijk om behandeling te vinden. Ook de behandeling van het late stadium en de chronische vorm van Lyme is moeilijk. De gevolgen van deze drie kernproblemen zijn groot. Betrokkenen krijgen geen, te laat of onvoldoende behandeling, waardoor ze steeds zieker worden en invalideren. In de praktijk is er naar onze mening sprake van onderdiagnose en onderbehandeling. Er wordt gezegd dat over het algemeen de indruk bij artsen is dat de wel erkende seronegatieve Lyme patiënten uitzonderingen zijn op de regel. Hier wil ik even bij stilstaan. Onze ervaring is dat dit helemaal geen uitzonderingen zijn. Het zijn alleen de uitzonderingen die erkend worden. Men kan hier eigenlijk helemaal geen uitspraak over doen. Er zijn geen statistieken en de testen zijn problematisch. Deze vooronderstelling heeft tot gevolg dat Lyme patiënten niet het voordeel van de twijfel krijgen in de spreekkamer van een huisarts of een specialist, waardoor zij in de problemen komen. De optelsom bij de NVLP van schrijvende patiëntenverhalen is echt bizar en onacceptabel te noemen. Jaarlijks komen er chronische patiënten in de samenleving bij. De kosten voor de samenleving daarvan zijn heel hoog. De arbeidsproductiviteit van mensen met chronische Lyme daalt of men is in het geheel niet meer in staat om te werken. Bij adolescenten leidt de ziekte tot studie-uitval. Er zijn chronische Lyme patiënten die geen inkomen meer hebben omdat hun ziekte door de bedrijfsarts niet erkend wordt. Mensen zijn afhankelijk van de voedselbank. Mensen gaan in het buitenland op zoek naar behandeling, maar moeten dit zelf betalen omdat de verzekering niet meewerkt, waardoor zij in de schulden komen. Jaarlijks brengen wij meerdere doden weg, waaronder gevallen van suïcide; voorheen gezonde en vol in het leven staande mensen die niet voldoende behandeling konden krijgen.

Voor kinderen met Lyme en voor hun ouders is de situatie bijzonder schrijnend. Door de leerplicht kunnen zij niet uitwijken naar het buitenland. In kinderziekenhuizen worden kinderen met Lyme vaak doorverwezen naar de psychiatrie. Er wordt ook bedreigd met ondertoezichtstelling. Kinderen hebben moeilijk toegang tot behandeling. De NVLP heeft een vertrouwensrelatie met een handjevol artsen en specialisten. Dit illustreert gelijk hoe geïsoleerd patiënten staan.

Wij hebben een burgerinitiatief ontwikkeld omdat wij denken dat er echt actie nodig is. Daartoe hebben wij acht petitiepunten opgesteld. Het is belangrijk dat er meer statistieken komen over Lyme patiënten en dan niet alleen van de specifieke acute aandoeningen die bij Lyme te onderscheiden zijn. Er moet een meldplicht komen. Er is behoefte aan onderzoek en aan statistieken conform de CBO-richtlijn. Dat wil zeggen dat in dit soort statistieken een waarschijnlijkheidsgradatie wordt opgenomen. Het gaat dus om mensen die zeker Lyme patiënt zijn – daar zijn criteria voor – en om mensen die mogelijk Lyme patiënt zijn en daar zijn ook criteria voor.

Ik heb de drie kernproblemen genoemd zoals de diagnostiek. Wij denken dat er in de technische ontwikkeling van testen veel meer mogelijk is, maar ook in de kwaliteitszorg rondom de testen. De controle op de kwaliteit van testen in Nederland kan verbeterd worden. Een ander kernprobleem is de chronische Lyme. Er moet veel meer fundamenteel onderzoek komen naar de oorzaken van chronische Lyme en naar de behandeling ervan. Het is heel hard nodig dat er een plek komt waar patiënten terecht kunnen. Er is behoefte aan een academisch Lyme centrum waar het onderzoek geïndividueerd kan worden, waar kennis verspreid kan worden en waar ook kinderen terecht kunnen. Daarnaast zijn co-infecties een aandachtspunt. Veel teken zijn ook drager van andere infectieziekten. Daar is op dit moment helemaal geen aandacht voor, niet in het wetenschappelijk onderzoek, niet in het diagnose- en behandelbeleid en ook niet in de voorlichting. Onze petitiebrief was oorspronkelijk aan meerdere ministeries gericht. Inmiddels zijn de ministeries veranderd. Voorlichting, preventie en co-infecties kunnen ook door andere ministeries opgepakt worden. De middelen die hiervoor bij VWS beschikbaar zijn, kunnen dan ingezet worden voor de kernproblematiek.

De **voorzitter**: Dank voor deze toelichting. Zijn er nog specifieke vragen bij de Kamer?

Mevrouw **Leijten** (SP): In het besloten gedeelte is ook al gevraagd wat nu precies het kernverzoek aan ons is. Jullie hebben acht punten die gerealiseerd moeten worden. Er is uitgebreid aangegeven waarop het nu vastzit. Zeggen jullie nu dat de politiek een zetje moet geven om de controverse in de medische wereld los te trekken? Dat is toch eigenlijk het kernprobleem van de mensen die Lyme hebben.

Mevrouw **Uitdenbogerd**: Mijn antwoord is volmondig ja.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Ik begrijp dat er een controverse is tussen artsen. De een kijkt er zo tegenaan en de ander weer anders. Ik neem aan dat iedereen behoefte heeft aan meer onderzoek, ook degenen die vinden dat zij op dit moment een goede diagnose kunnen stellen en behandelen. Ik kan mij haast niet voorstellen dat artsen vinden dat verder onderzoek niet nodig is.

Mevrouw **Uitdenbogerd**: Dat verbaast ons ook. Wij denken dat het hard nodig is. Er is een kleine groep die wel erkent dat dit nodig is. Ik liet zojuist een foldertje zien. Er zijn zulke grote verschillen in het geboden

perspectief dat men stelling heeft genomen en dan wordt het natuurlijk moeilijk.

Mevrouw **Mud**: Er zijn veel wetenschappelijke hiaten in onderzoek en in kennis. Ook artsen zijn van mening dat er veel meer wetenschappelijk onderzoek gedaan moet worden. Daar moet veel in geïnvesteerd worden, bijvoorbeeld in een Lyme-expertisecentrum.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Is er contact met de beroepsgroep over de behoefte aan een expertisecentrum en aan meer wetenschappelijk onderzoek?

Mevrouw **Uitdenbogerd**: Dat wordt besproken bij de herziening van de CBO-richtlijn, voor zover wij daar iets over mogen zeggen. Dat staat echter nog allemaal in de kinderschoenen.

Mevrouw **Pekel**: Er is al een Lyme-expertisecentrum, namelijk in het UMC Radboud. Dit centrum is nu nog beperkt tot een polikliniek, waar wij overigens al zeer blij mee zijn, maar het is dringend noodzakelijk dat dit uitgebreid wordt. Daar is meer geld voor nodig.

Mevrouw **Uitdenbogerd**: Bij het Radboud worden veel late en chronische Lyme patiënten behandeld. Het ziekenhuis draait dat centrum met verlies. Dat heeft te maken met de tariefstructuur van de dbc. Die leidt er ook toe dat Lyme patiënten in andere ziekenhuizen geweigerd worden. Men heeft ook de capaciteit niet. Dat is wel een probleem.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Wat hebben de dbc's te maken met een gebrek aan erkenning en herkenning van de ziekte van Lyme?

Mevrouw **Uitdenbogerd**: De dbc's zijn gebaseerd op de richtlijn uit 2004 en die gaat uit van twee weken of hooguit vier weken behandeling. Dan moet het klaar zijn. De dbc is gebaseerd op het eenvoudige ziekteconcept waar wij het eerder over hadden en niet op het complexe ziekteconcept.

Mevrouw **Dille** (PVV): Hebben jullie ideeën over de wijze waarop de controversie onder de medici weggenomen kan worden? Kan dat bijvoorbeeld al tijdens de artsenopleiding besproken worden?

Mevrouw **Uitdenbogerd**: Dat is een van onze acht petitiepunten. Wij merken dat ook bij geaccrediteerde nascholingen wordt uitgegaan van het eenvoudige ziekteconcept. Patiënten komen daardoor juist in de problemen. Wij hebben gekeken wat er in de opleiding van artsen aan onderwijs over Lyme wordt gegeven. Dat gaat eigenlijk niet heel veel verder dan dat er een ronde vlek is. Kortom, het is heel beperkt. Ik weet overigens niet of daar meer ruimte voor is. Ik ben geen arts en ik ben niet met die opleiding bezig, maar ik weet wel dat de opleiding al bomvol zit.

Mevrouw **Smilde** (CDA): Wie stelt de richtlijn op? Bent u daarbij betrokken? Hoe werkt u samen met het RIVM?

Mevrouw **Mud**: Er loopt momenteel een herziening van de richtlijn. Daar zijn wij bij betrokken. In een commissie van specialisten en artsen komen wij bij elkaar. Wij zijn el drie jaar bezig om tot een meer op de praktijk gerichte richtlijn te komen. Tot nu toe is dit een positief en vruchtbaar proces. Er wordt hard gewerkt om tot een meer praktijkgerichte richtlijn te komen. Ik denk ook dat er een betere richtlijn komt, waardoor een deel van de problematiek aangepakt kan worden.

Naar onze mening is dit bij lange na niet genoeg. Het is slechts een start, maar wel een goede start. Er zijn nog heel veel wetenschappelijke hiaten

in onderzoek en kennis. Wetenschappelijk is er nog veel onduidelijk. Er zijn nog veel onbeantwoorde vragen. Het is van heel groot belang dat er naast de verbetering van de richtlijn wordt ingezet op het ontwikkelen van betere diagnose en behandeling, op heel veel meer wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte, op beter onderwijs en op betere patiëntenopvang en zorg met meer ruimte voor chronische en complexe patiënten.

Mevrouw **Uitdenbogerd**: In juni vorig jaar is er een deskundigenberaad bij het RIVM geweest waar de NVLP als ervaringsdeskundige niet voor uitgenodigd was. Daarna zijn er mede op het verzoek van het ministerie zes plannen geschreven. Vijf daarvan hebben betrekking op drie van onze petitiepunten, namelijk de meldplicht, het testen en voorlichting en preventie. Die plannen hebben echter net geen betrekking op de kernproblemen die ik genoemd heb, dus meer ontwikkeling van diagnostische testen en aandacht voor chronische Lyme. De opmerking van het ministerie dat het Clb en de beroepsgroep zelf verantwoordelijk zijn voor het oprichten van een expertisecentrum wordt niet opgepikt. Wij hebben wel goed contact met het RIVM over voorlichting. Wij kijken mee bij het opstellen van publieksfolders en onze suggesties worden overgenomen. Er zijn plannen voor een meldplicht en een studie om de maatschappelijke kosten in beeld te brengen van die twee RIVM-plannen. Daarbij hebben wij wel mee kunnen kijken, maar dat ligt toch wat moeilijker. Wij hebben vaak aangegeven dat bij de meldplicht en de maatschappelijke studie naar de kosten ook de waarschijnlijkheidsgradering moet worden opgenomen, maar wij hebben nog geen signalen dat dit ook zal gebeuren.

De **voorzitter**: Namens de leden dank ik u voor uw inzet vanmiddag. Voor het publiek op de tribune lijkt het alsof deze bijeenkomst nogal kort is, maar wij hebben elkaar al uitgebreid gesproken. Op verzoek van onze gasten hebben wij dat besloten gedaan. Hoe nu verder. De vaste Kamercommissie zal zich beraden op de volgende stap. Dat doen wij in de volgende procedurevergadering zoals dat in dit huis gaat. Wij zullen over de uitkomst daarvan met u communiceren.

Mevrouw **Uitdenbogerd**: Hartelijk dank voor dit gesprek en voor de ontvangst. Wij zijn daar erg blij mee. Dit is het moment dat wij het initiatief overgeven aan de Tweede Kamerleden. Het is nu uit onze handen en het is nu echt aan jullie, een bijzonder moment. Ik wil jullie graag nog een klein cadeautje geven.

De **voorzitter**: Prima. Nu het officieel is overgedragen, rust er een zware last op onze schouders. Dat realiseren wij ons ook.

Sluiting 15.30 uur.