

4

Burgerinitiatief Ziekte van Lyme

Aan de orde is het **debat** over het **burgerinitiatief Ziekte van Lyme**.

De voorzitter:

Aan de orde is het burgerinitiatief Ziekte van Lyme. Ik heet in vak-K de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport welkom. Ook heet ik welkom de mensen op de publieke tribune en degenen die op een andere manier dit debat volgen. Verder heet ik de indieners van dit initiatief van harte welkom. Namens hen zal de heer Van Dijk een toelichting geven. Hij zal dat vanaf het spreekgestoelte doen. Ik verzoek de Kamerbewaarder dan ook, de heer Van Dijk naar het spreekgestoelte te begeleiden.

Mijnheer Van Dijk, voordat ik u het woord geef, zal ik de procedure voor deze bijzondere gelegenheid toelichten. Het is de afspraak dat er tijdens uw bijdrage niet geïnterrompeerd mag worden. Er mogen dus geen vragen worden gesteld of opmerkingen worden gemaakt. U mag vijf minuten achter elkaar uw verhaal doen: de droom van elke bewindspersoon!



De heer Van Dijk:

Geachte voorzitter, geachte minister, leden van de Tweede Kamer, Lyme laat niet los! Er zijn meer dan 70.000 handtekeningen ingezameld voor de lymepetitie, waaronder een aantal vanuit uw midden. Ze zijn het gevolg van een spontane, maar wel uit onmacht ontstane actie van Diana Uittenbogerd. Ik wil haar en alle mensen die hiervoor veel werk hebben verzet, vanaf deze plaats graag hartelijk bedanken.

Lyme laat ook u niet los. Na vier jaar is er dan het plenaire debat over de petitie. Dat is een lange doorlooptijd, maar daarvoor is een reden. Tijdens de hoorzitting over de petitie werd de Kamer geconfronteerd met uiteenlopende standpunten van wetenschappers en artsen over de ernst, de diagnose en de behandeling van de ziekte van Lyme. Het resultaat van die controverse is dat patiënten die bij artsen geen gehoor vinden voor hun vaak ernstige klachten na een tekenbeet, noodgedwongen hun heil zoeken in het buitenland of in het alternatieve circuit. Ze zijn wanhopig: geen diagnose, geen behandeling en — u hebt soms zelf ook afscheidsbrieven ontvangen — geen uitzicht meer.

De hoop op een betere behandelrichtlijn werd in 2012 op het laatste moment de grond in geboord. Wat overbleef, was een teleurstellende richtlijn, dit tot verbijstering van de patiëntenvereniging die niet kon vermoeden dat de richtlijn na overeenstemming binnen de zogeheten CBO-commissie overruled zou worden door enkele artsen. We hebben er dan ook veel waardering voor dat u de roep om hulp van patiënten niet aan de kant hebt geschoven, maar advies hebt gevraagd aan de Gezondheidsraad. Daarmee gaf u het signaal de petitie van lymepatiënten serieus te nemen. U hebt onze reactie op het rapport ook kunnen vernemen. Het is een kritische reactie, omdat de Gezondheidsraad, die overigens uit artsen is samengesteld, de door ons vermaledijde CBO-richtlijn als vaststaand feit en dus als uitgangspunt van zijn rapport heeft genomen. Wij

hechten er evenwel ook aan te vermelden dat de Gezondheidsraad pleit voor betere diagnose en behandeling en daarmee de kernpunten van onze petitie onderschrijft.

Ik zet de maatschappelijke relevantie nog even op een rij: 1,5 miljoen tekenbeten per jaar, het percentage besmette teken stijgt en is nu 20 met plaatselijke uitschieters tot 50, het aantal lymepatiënten neemt toe. Het zijn er nu 75.000 per jaar en een onbekend aantal van hen is chronisch ziek. Het probleem is groot en wordt groter. Politiek en samenleving moeten er dan ook alles aan doen om mensen ervan bewust te maken tekenbeten te voorkomen, de ziekte door betere diagnose te ontdekken en Lyme goed te behandelen en aan te pakken. Hierover gaat onze oproep aan u: voorkomen, ontdekken en aanpakken.

Wij hebben in onze petitie acht verbeterpunten aangedragen. Ik beperk mij nu tot de drie hoofdpunten, allereerst het voorkomen van Lyme. Wij zijn blij met alle initiatieven voor voorlichting. Het continueren daarvan is belangrijk. Wij willen een speciaal voorlichtingsprogramma voor kinderen, hun ouders en jeugdhulpverleners, want kinderen lopen extra risico omdat zij al spelend buiten de begane paden gaan. Het ontdekken van Lyme, ons belangrijkste punt, betreft de ontoereikende diagnostiek. Het kan en mag niet zo zijn dat artsen en patiënten niet kunnen vertrouwen op een test. Toch zijn lymetesten niet betrouwbaar en niet gevoelig genoeg. Dat moet anders en dat kan anders. Het ligt op uw weg om serieuze stappen vooruit te zetten. De toezegging van de minister aan uw Kamer dat zij het advies van de Gezondheidsraad opvolgt en gaat zorgen voor stabilisering van testen, lost niets op. Standaardisering leidt niet tot betere testen, maar leidt wel af van de onbetrouwbaarheid van de nu gebruikte testen. Wij roepen u en de minister met klem op om het aantal serologische testen uit te breiden, onder andere met de LTT-test die ook bij Q-koorts gebruikt wordt. Alleen een breed arsenaal aan testen kan leiden tot het voorkomen van foute diagnoses, van het niet onderkennen van de ziekte van Lyme en van de minder bekende co-infecties die het gevolg zijn van een tekenbeet. Wij roepen u op om daarvoor ruim voldoende middelen beschikbaar te stellen en ervoor te zorgen dat de patiëntenorganisatie kan meepraten over de besteding daarvan.

Ik ga nu in op het aanpakken van Lyme. Omdat nu door middel van serologisch onderzoek niet is vast te stellen of een patiënt al dan niet persisterende Lyme heeft, is het voor artsen ook lastig om tot langdurige behandeling over te gaan. Wij zijn blij met de artsen die wel naar hun patiënten luisteren, op hun eigen oordeel afgaan en adequaat behandelen, maar veel ernstig zieke patiënten die geen behandeling krijgen, wijken uit naar particuliere klinieken of naar artsen en ziekenhuizen in het buitenland. Dat zijn dan wel de mensen die €4.000 tot €8.000 of meer kunnen betalen. De mensen die minder draagkrachtig zijn, tja, die hebben pech. Dat is een schrijnende situatie die bovendien onnodig hoge medische kosten met zich meebrengt door jarenlang voortslepende bezoeken aan artsen en alternatieve genezers. Deze situatie blijft voortbestaan zolang de huidige richtlijn bestaat, maar dat kan ook anders. Neem de richtlijn van het RIVM bij Q-koorts. Daarin wordt bij chronische Q-koorts antibiotica tot vier jaar aanbevolen. Wij zijn in die zin ook blij met de opening die de Gezondheidsraad biedt voor langdurige behandeling. Een dringend beroep van uw Kamer zou ons weer een stap verder helpen als het gaat om betere aanpak en behandeling.

Tot slot. Lyme laat vele mensen niet meer los. Help deze mensen, help mee om de ziekte van Lyme te voorkomen, ontdekken en aanpakken! Wij als Lymevereniging hebben het Nationaal Platform Lymebestrijding opgericht. Samen met vele andere organisaties zullen wij de noodzaak van voorkomen, ontdekken en aanpakken over het voetlicht brengen en daadwerkelijk gaan bijdragen aan het realiseren daarvan. Uw actieve bijdrage is daarbij onmisbaar.

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u. Dat was keurig binnen de afgesproken tijd. Dat lukt sommige Kamerleden niet altijd!

De heer Van Gerven (SP):

Voorzitter. Op 11 mei 2010 diende de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten het burgerinitiatief ter bestrijding van de ziekte van Lyme in. Nu, na vier lange jaren, vindt het finale debat over dit burgerinitiatief hier in de Tweede Kamer plaats. Als de voortekenen ons niet bedriegen, zal de Kamer dit initiatief steunen, hopelijk in grote eensgezindheid. Voorwaar, een mijlpaal! Dat is een groot compliment aan de initiatiefnemers van het burgerinitiatief en de ruim 70.000 ondertekenaars. De Kamer heeft de afgelopen jaren, zeker de afgelopen tijd, vele brieven gehad met de persoonlijke geschiedenis van mensen of hun familieleden die lijden aan de ziekte van Lyme. Wie besmet wordt met de Borrelia-bacterie heeft de kans om te worden geconfronteerd met een langslappende ziekte met een ernstig verloop. Soms spreekt er uitzichtloosheid en wanhoop uit de aangrijpende verhalen. Een aantal patiënten week uit naar het buitenland voor een behandeling met hoge persoonlijke kosten. Voor veel patiënten volgde een lange zoektocht naar de juiste behandeling.

De lange zoektocht naar een betere diagnosestelling, een betere en snellere behandeling en preventie van de ziekte van Lyme gold ook voor de Tweede Kamer. Daarom vroeg de Tweede Kamer naar aanleiding van dit burgerinitiatief de Gezondheidsraad om advies. Uit dit advies komt de complexe aard van de Lymeziekte naar voren. "Lyme onder de loep" weerspiegelde de discussie die gaande is binnen de groep behandelaars en wetenschappers. Wat zijn de beste laboratoriumonderzoeken en wat is de beste behandeling? De politiek kan niet uitspreken wat de beste diagnostische methoden zijn en wat de beste behandeling is. De politiek kan echter wel betere randvoorwaarden scheppen om te bewerkstelligen dat de preventie en behandeling van de ziekte van Lyme verbeteren en dat de artsen en wetenschappers hun werk zo goed mogelijk kunnen doen.

In het burgerinitiatief worden daartoe voorstellen gedaan. Ik verzoek de minister het burgerinitiatief over te nemen. Kan zij ingaan op de verschillende nuttige voorstellen? Het gaat om het bijscholen van artsen, met name voor het leren stellen van een snelle klinische diagnose en het ontwikkelen van goede testen, de controle op niet-geaccrediteerde laboratoria door de Inspectie voor de Gezondheidszorg en het oprichten en inrichten van een Lymeonderzoeks- en -behandelcentrum — dit is het meest cruciaal, wat ook in het burgerinitiatief naar voren wordt gebracht — zodat kennis en kunde gebundeld worden. Hierdoor krijgt het onderzoek naar de behandeling van de ziekte van Lyme de

benodigde nieuwe impuls. Het is ook belangrijk ervoor te zorgen dat de capaciteit van dit onderzoekscentrum voldoende groot is zodat er voldoende mensen terecht kunnen.

In tweede termijn zal ik met een motie komen over de oprichting en inrichting van een Lymeonderzoeks- en -behandelcentrum. Alle Kamerleden gaan dit naar verwachting steunen. Het is goed dat de Kamer zich hierover duidelijk uitsprekt. Het burgerinitiatief en de patiënten die zijn aangedaan door de ziekte van Lyme, verdienen dit. Ze verdienen meer inzicht in de ziekte en meer uitzicht op een goede behandeling.

Mevrouw Bruins Slot (CDA):

Voorzitter. Lyme laat niet los. De heer Van Dijk zei het in zijn betoog heel treffend. Het CDA spreekt complimenten uit naar de initiatiefnemers van dit burgerinitiatief over de ziekte van Lyme. U hebt het volgehouden, terwijl wij hier, en u misschien ook in uw eigen ziekteproces, tegenwind hebben ervaren. U strijdt voor mensen die in de toekomst met de ziekte van Lyme te maken krijgen. Dat is een groot goed. 70.000 mensen hebben het burgerinitiatief ondertekend en dat laat het maatschappelijk belang ervan zien. Het belang is groot. In 2013 is een recordaantal teken gevangen. In 2009 — dit zijn de laatste cijfers — liepen naar schatting ruim 1 miljoen Nederlanders een tekenbeet op. De heer Van Dijk gaf zonet aan dat het nu bijna om 1,5 miljoen mensen gaat. 93.000 mensen gingen naar de huisarts. 22.000 mensen kregen last van de eerste verschijnselen van de ziekte van Lyme.

Het lijkt erop of de ziekte van Lyme nog steeds een ondergeschoven kindje is. In de afgelopen maanden heeft het CDA veel persoonlijke verhalen van mensen ontvangen, die hun hele leven door de ziekte van Lyme zagen veranderen. Een tekenbeet had voor hen grote gevolgen. Mensen kregen uiteenlopende klachten: tijdelijk niet kunnen lopen, hartkloppingen, kortademigheid, ernstige vermoeidheid, dove plekken, spierkrampen en meestal ook nog aandoeeningen van de zenuwen. De deuren waar mensen met de ziekte van Lyme op klopten, waren naar de beleving van deze mensen vaak dicht, soms potdicht en soms op een kier. Steeds kwam die onzekerheid in de persoonlijke verhalen naar voren. Na een lange zoektocht kwam er een juiste diagnose en behandeling. Het was ook een zoektocht naar erkenning: neem mij en neem mijn ziekte serieus.

Ik moet zeggen dat ik geluk heb gehad. Bij mijn oude werkgever, Defensie, kreeg je uitgebreide voorlichting over tekenbeten. Ik kan mijzelf nog goed herinneren dat ik zo'n geïnfecteerde tekenbeet kreeg. Ik ging naar de militaire arts en het eerste wat hij zei was: antibiotica, zo lang mogelijk. Daar was geen twijfel. Ik had geluk, maar het kan anders en het moet anders.

Het CDA ziet dus graag een gespecialiseerd behandelcentrum om de herkenning en behandeling van Lymeziekte te verbeteren, een Lymeonderzoeks- en -behandelcentrum. Daarom sluit ik mij aan bij de motie die de heer Van Gerven gaat indienen om aan dit burgerinitiatief tegemoet te komen. Wil de minister deze motie overnemen?

De initiatiefnemers van ziekte van Lyme vragen ook om het aanpassen van de artsenopleiding en de bijscholing van artsen over de ziekte van Lyme. Dat vindt het CDA ook

belangrijk. Wil de minister bij de opleidingen hierop aandringen?

Het CDA zou ook graag zien dat nogmaals onafhankelijk onderzoek naar de ziekte van Lyme wordt gedaan en vooral naar de ontwikkeling van betrouwbare testen en een passende behandeling. Ook hierop krijg ik graag een reactie van de minister.

Het CDA heeft echt het idee dat heel veel mensen in Nederland nog onvoldoende weten over de gevaren van tekenbeten. Wel ligt er steeds meer voorlichtingsmateriaal. Wil de minister de voorlichting over Lyme intensiveren? Ik zeg de heer Van Dijk na dat het van belang is om die vooral te richten op jonge kinderen, op hun ouders en op de jeugdhulpverleners, want teken komen niet alleen in het bos voor. Ze komen ook steeds meer gewoon in de stad, op de boerderij en op het speelterrein voor.

Een tekenbeet lijkt zo onschuldig, maar de ziekte van Lyme heeft nare gevolgen. Lyme laat veel mensen niet meer los. Over veel zaken tasten patiënten en artsen nog in het duister. Het CDA vindt dat meer actie noodzakelijk is.

Mevrouw Voortman (GroenLinks):

Voorzitter. Wij spreken vandaag over de ziekte van Lyme, een ziekte die iedereen na een tekenbeet kan oplopen en die naar schatting jaarlijks 76.500 nieuwe slachtoffers maakt. Over de gevolgen van de ziekte van Lyme is nog veel te veel onduidelijkheid. Wel staat vast dat de ziekte een verwoestend effect kan hebben op een mensenleven. Een greep uit de grote bakken met brieven die bezorgde Lyme-patiënten naar de Kamer stuurden over dit onderwerp, leert ons de soms hartverscheurende en ontwrichtende gevolgen. Bijvoorbeeld het verhaal van moeder Erna, die dertien jaar lang heeft moeten vechten voor een goede behandeling voor haar zoon. Het verhaal van conservatoriumstudente Kyra, die twee maanden voor haar afstuderen haar studie moest afbreken en haar droom om als soliste in de klassieke zang te beginnen in vlammen zag opgaan. Of het verhaal van de 22-jarige Didi, die haar spaarrekening heeft moeten plunderen om een behandeling in België die voor haar wel werkt te kunnen betalen. Dan heb ik het nog niet eens over de meest dramatische gevallen waarbij de ziekte van Lyme uiteindelijk leidt tot een zelfgekozen dood, zoals bij de 39-jarige Barbara en de 17-jarige Denise. Ik wil vanaf deze plek de vele Lyme-patiënten bedanken die het hebben aangedurfd om hun persoonlijke verhaal met de Tweede Kamer te delen. Hierdoor hebben wij de volle ernst van deze ziekte beter kunnen invoelen en inschatten.

GroenLinks dankt ook de initiatiefnemers van het burgerinitiatief Ziekte van Lyme voor het op de agenda zetten van dit onderwerp. Ik weet dat dit veel tijd, energie en doorzettingsvermogen kan vergen. Het is daarom altijd een mooi moment, als al die moeite wordt beloond door een plenaire behandeling hier in de Kamer. Ik hoop van harte dat vandaag een belangrijke bijdrage zal zijn aan de bewustwording over de ziekte van Lyme en de motivatie voor artsen, onderzoekers, de Kamer en de regering om te zoeken naar een betere behandeling.

Voor GroenLinks is de ernst daarvan overduidelijk. Ernstig zieke mensen krijgen momenteel niet de zorg die zij nodig hebben. Hier liggen meerdere oorzaken aan ten grondslag,

waarvan in onze ogen het ontbreken van betrouwbare testen, misdiagnoses en een gebrek aan bewezen effectieve behandelopties de belangrijkste zijn. Het burgerinitiatief doet vele nuttige voorstellen die het begin van een oplossing kunnen vormen.

Allereerst het belang van betrouwbare testen. De Gezondheidsraad ziet het ontwikkelen van nieuwe en betrouwbare gestandaardiseerde testen als een van de belangrijkste prioriteiten. Dat doet GroenLinks ook. Ik betreur het dan ook dat de minister in haar reactie op het rapport van de Gezondheidsraad de verantwoordelijkheid hiervoor volledig bij de beroepsgroep neerlegt. Kan zij de beroepsgroep niet in ieder geval ertoe aansporen om te komen tot die standaard?

Dan de misdiagnoses. In een nieuwe CBO-richtlijn zouden belangrijke nuances worden aangebracht die het artsen mogelijk zouden maken om maatwerk voor de Lyme-patiënt te leveren. Maar deze nuances zijn op het laatste moment geschrapt, wat leidde tot het terugtrekken van de patiëntenvereniging uit het overleg over de richtlijn. De minister geeft desondanks aan positief te zijn over de richtlijn. Dat is toch wel vreemd, want de patiëntenvertegenwoordiging zegt dat de nieuwe richtlijn leidt tot onnodige gezondheidsschade en chronische ziekte bij patiënten. Hoe vindt de minister dit te rijmen?

Ook hoor ik graag van de minister in hoeverre ziekenhuizen negatieve financiële prikkels krijgen voor het in behandeling nemen van Lyme-patiënten. In het burgerinitiatief wordt immers benoemd dat op de toenmalige CBO-richtlijn afgestemde dbc's een negatieve prikkel vormden om Lyme-patiënten door te behandelen. Kan de minister aangeven of dit nog steeds het geval is en, zo ja, of dit dan niet leidt tot méér misdiagnoses?

Ik rond af. Als een Lyme-patiënt soms na lang tegen de stroom in te roeien eindelijk een diagnose op zak heeft, is het behandelperspectief beperkt. Wat gaat de minister doen om het behandelperspectief te vergroten? Is zij bereid om extra middelen te investeren in onderzoek naar effectieve behandeling? Wat is haar reactie op het verzoek van GGD Nederland en de Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten om een landelijk expertise- en behandelcentrum voor Lyme op te richten?

Ik dank de initiatiefnemers nogmaals voor dit burgerinitiatief. Ik hoop dat dit een goede stap zal betekenen voor de bestrijding van deze ziekte. Onze gedachten gaan uit naar de mensen die de gevolgen van Lyme elke dag moeten trotseren.

Mevrouw Klever (PVV):

Voorzitter. Ik wil eerst de initiatiefnemers van het burgerinitiatief Ziekte van Lyme bedanken en mijn waardering uitspreken voor hun inspanningen, hun betrokkenheid en hun geduld. Tevens wil ik al die mensen bedanken die de moeite hebben genomen om een brief te schrijven over hun persoonlijke ziektegeschiedenis, hun klachten, de behandelingen die zij al dan niet ondergaan hebben, en het onbegrip waar zij tegenaan lopen. Het zijn stuk voor stuk hartverscheurende verhalen.

De initiatiefnemers hebben 71.556 handtekeningen verzameld om aandacht te vragen voor de ziekte van Lyme, niet alleen om de problemen rondom deze ziekte te benoemen, maar ook om tot een politieke oplossing te komen. Fijn dat ook onze minister van Volksgezondheid tot de ondertekenaars behoort. Een oplossing kan dan ook niet uitblijven. Die ruim 71.000 handtekeningen zijn noodkreten van patiënten, familieleden en betrokkenen aan ons, de Tweede Kamer. Zij verdienen niet alleen een serieus debat hierover, maar vooral ook een oplossing die patiënten met deze ziekte verder helpt.

Sinds de start van het burgerinitiatief is er veel in gang gezet, met als positief effect dat er meer bekendheid is gekomen over de ziekte, zowel bij het publiek als bij de beroepsgroepen. Veel experts hebben zich gebogen over de problemen met de diagnose, de testmethodes en de behandeling, maar consensus tussen deze experts over de aanpak bleek moeilijk. Het is ongelooflijk hoe de aanpak van de ziekte van Lyme is verworden tot een technisch-wetenschappelijke discussie tussen allerlei deskundigen, waaruit de patiëntenvereniging zich uiteindelijk heeft teruggetrokken. Waarom accepteert de minister dat de belangenvereniging buitenspel wordt gezet? Waar is hun stem gebleven in dit schouwspel? Heeft de minister niet, net als wij, vele honderden e-mails van gedupeerden ontvangen? Legt zij die soms naast zich neer?

De PVV denkt dat de initiatiefnemers terecht teleurgesteld zijn in wat er tot nu toe bereikt is voor de patiënten. Want er wordt niet gekeken naar de testmethodes in het buitenland, er wordt niets gedaan aan de misdiagnoses en het advies van de Gezondheidsraad en de aangepaste CBO-richtlijn gaan geen verbetering brengen. Intussen neemt het aantal tekenbeten elk jaar sterk toe, en daarmee wordt de ziekte van Lyme een steeds groter gezondheidsprobleem in Nederland.

De aandacht moet terug naar de noodkreten van de patiënten. Terug naar de acht petitiepunten van het burgerinitiatief, dat de PVV-fractie volledig omarmt. De minister moet hierin zelf het voortouw nemen, want de veldpartijen komen er duidelijk niet uit. De PVV wil de minister daarom vragen, werk te maken van één Lyme-expertisecentrum, waarin de patiëntenvereniging een belangrijke rol speelt. In dit centrum kan het onderzoek gecentraliseerd worden en testmethodes verder ontwikkeld. Een centrum waar maatwerk voorop staat, zodat elke Lyme-patiënt in welk stadium van de ziekte dan ook geholpen kan worden. Ook ik heb hiervoor een motie klaarliggen.

Tot slot wil ik de minister vragen hoe het staat met de bestrijding van teken. Welke bestrijdingsmiddelen zijn er en hoe kunnen we een reductie van het aantal teken in Nederland bewerkstelligen? Want dat is misschien nog wel de meest effectieve manier om een vermindering van de ziekte van Lyme te bewerkstelligen.



Mevrouw **Wolbert** (PvdA):

Voorzitter. Ik wil dit debat beginnen met een compliment namens de PvdA-fractie aan de initiatiefnemers van het burgerinitiatief Ziekte van Lyme. Dankzij de vasthoudendheid en de enorme drive van deze mensen en de druk vanuit de patiëntenvereniging staan we nu hier en is er de afgelopen jaren veel werk verzet. Al heeft het lang geduurd, we

kunnen denk ik constateren dat het initiatief er zeker toe heeft bijgedragen dat de bekendheid en de aandacht voor Lyme flink zijn toegenomen. Dat is op zichzelf positief. Meer mensen weten dat een tekenbeet niet onschuldig is, huisartsen zijn alerter geworden op tekenbeten en we moeten natuurlijk niet vergeten dat er ook veel mensen goed worden behandeld tegen Lyme. Het CDA gaf daar net een goed voorbeeld van.

Maar zijn we er daarmee? Volgens de Partij van de Arbeid, en volgens mij voor alle fracties, geldt: nee, we zijn zeker nog niet op het punt dat we gerust kunnen zijn over diagnostiek en behandeling van Lyme. Helaas is er een groep patiënten die op basis van de huidige richtlijnen niet geneest, en waarvan de ziektegeschiedenis laat zien dat ze kampen met een nare, destructieve en levensontwrichtende ziekte. We hebben als Kamerleden allen de persoonlijke, vaak verdrietige, maar vaak ook vasthoudende en krachtige verhalen van veel patiënten toegestuurd gekregen. Daar kun je niet omheen, zeker niet als mens, maar ook niet als volksvertegenwoordiger. Onze inzet voor dit debat is om ervoor te zorgen dat er ook voor deze groep patiënten een goede oplossing in zicht komt. Daarbij is het de inzet van de Partij van de Arbeid dat iedereen moet kunnen profiteren van behandelmethodes die lijken aan te slaan, of misschien zelfs van experimentele alternatieven, en niet alleen de mensen die het geld hebben om naar het buitenland te reizen. Deelt de minister de zorgen van de Partij van de Arbeid over de groep Lyme-patiënten voor wie de standaardbehandeling geen uitkomst biedt, weet ze om hoeveel chronische patiënten het inmiddels gaat en deelt ze het risico dat de Partij van de Arbeid ziet over de tweedeling in de zorg?

Voorlichting en kennisverbreding zijn onverminderd belangrijk, en een goede diagnostiek is dat zo mogelijk nog meer. Het is al een aantal keren hier gezegd: de Gezondheidsraad vindt dat het beter moet, de patiëntenverenigingen stellen dat er betere testen moeten komen. Deelt de minister de zorg dat de testen die nu gebruikt worden niet toereikend zijn? Wat vindt ze van de parallel die hier gelegd werd met de aanpak van Q-koorts? Om tot een breed gedragen aanpak te komen, moet er natuurlijk aangedrongen worden op samenwerking tussen artsen en patiënten. De huidige situatie, waarin er een chronisch en bijna structureel verschil van mening is en de communicatie tussen dokters en patiënten bijna is gestaakt, is heel ongewenst, want die leidt uiteindelijk tot alleen maar verliezers. Hoe goed de behandeling en de diagnostiek dan ook op orde zijn, als mensen ontevreden zijn en patiënten denken dat het beter kan, hebben we het eigenlijk nog steeds niet goed gedaan. Op dit punt vraagt de Partij van de Arbeid aan de minister wat zij vanuit haar rol zou kunnen doen. Kan zij de communicatie vlot trekken? Zou zij haar invloed en positie kunnen aanwenden om de samenwerking tussen artsen en patiënten, ook in communicatief opzicht, te verbeteren?

Tot slot is er het punt van het expertisecentrum. De Partij van de Arbeid wil graag onderstrepen dat het belang van het inrichten van één expertisecentrum erg groot is, waarin de krachten worden gebundeld voor onderzoek naar diagnostiek, ziekteverloop en effectieve behandelingen. Volgens de Partij van de Arbeid moet het centrum van zorgverzekeraars de financiële armslag krijgen om een alternatief te bieden aan patiënten die niet goed reageren op reguliere behandelingen. Zij hoeven het dan niet te betalen uit eigen

zak, of komen dan niet mogelijk terecht bij minder valide behandelaars.

De voorzitter:

U moet afronden, mevrouw Wolbert.

Mevrouw Wolbert (PvdA):

Ja, ik rond af. Is de minister voornemens een plan van aanpak te sturen? Wij steunen van harte het initiatief om daarover een motie in te dienen.

Is hiermee nou alles gezegd en gedaan? Wat de Partij van de Arbeid betreft niet. We willen de druk die door het burgerinitiatief is ontstaan op de ketel houden. We stellen voor om over een jaar te evalueren en te kijken wat van alle plannen en toezeggingen terecht is gekomen.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Voorzitter. Ook van mij allereerst complimenten en respect voor de indieners van het burgerinitiatief voor het feit dat het hun gelukt is om de ziekte van Lyme zowel op de agenda van de Kamer te krijgen, als op die van het publieke debat. Daarnaast dank ik de heer Van Dijk voor zijn heldere uiteenzetting. Ik zal nog een paar keer terugkomen op opmerkingen die hij heeft gemaakt.

De ziekte van Lyme heeft lange tijd te weinig erkenning gekregen, terwijl zij diep kan ingrijpen in het dagelijkse leven van patiënten. Het is al vaak gememoreerd: de vele e-mails die de Kamerleden ontvangen over de begrijpelijke gevoelens van intense wanhoop, boosheid en verdriet, getuigen daarvan. Het is daarom ook heel belangrijk dat wij vandaag kijken hoe we tot een betere en bredere aanpak kunnen komen, met aandacht voor preventie, diagnose en behandeling van Lyme. Het gaat om het voorkomen, ontdekken en aanpakken, zo zei de heer Van Dijk. De Gezondheidsraad kwam op verzoek van de Kamer met het advies "Lyme onder de loep". Zorgprofessionals moeten daar serieus mee aan de slag, met begrip voor de wensen van patiënten.

Ik begin met de kwestie van de preventie. Goede voorlichting over het voorkomen van tekenbeten, het verwijderen van teken en de ziekte van Lyme kan later veel leed voorkomen. In april hadden we de Week van de teek. Dat is heel goed voor de bewustwording, maar de voorlichting moet wat ons betreft veel langer intensief zijn. Tekenen zijn in het begin van de zomer het actiefst. Wil de minister de voorlichting op dat moment intensiveren? Wil zij er daarnaast voor zorgen dat bij elke huisarts informatiefolders komen te liggen? Wil zij, zoals de heer Van Dijk vroeg, aandacht besteden aan de informatie die ook gericht is op kinderen? Wil zij de informatievoorziening om de drie jaar evalueren?

Het stellen van de diagnose van de ziekte van Lyme is niet zo eenvoudig als het lijkt. Met name voor chronisch zieke patiënten blijkt het heel moeilijk. Het ontbreken van een eenduidige diagnose leidt nu tot veel onzekerheid bij patiënten. Daarom is die betere diagnostiek een zeer belangrijk aandachtspunt. Daarbij zijn geaccrediteerde laboratoria, gedegen toezicht en meer onderzoek naar betere tests essentieel.

Daarom heb ik vier vragen aan de minister. Wordt al het onderzoek naar de ziekte van Lyme inmiddels uitgevoerd door geaccrediteerde laboratoria? Is het toezicht op de laboratoria sinds het onderzoek van de Gezondheidsraad geïntensiveerd? Hoe staat het met de standaardisatie van de tests? Daarbij herhaal ik de opmerking die heer Van Dijk maakte, namelijk dat we niet zo veel hebben aan standaardisatie maar dat we betere tests moeten hebben. Zou de minister op die opmerking willen reageren? De laatste vraag luidt als volgt. Welk budget is bestemd voor onderzoek naar de diagnostiek van specifiek de ziekte van Lyme?

Dat brengt mij bij de behandeling. De verschillende stadia en kenmerken van de ziekte vereisen een verschillende aanpak. Ook hier zijn verbeteringen hard nodig. Dat geldt zeker voor de behandeling van patiënten met langdurige klachten. De Gezondheidsraad adviseert daarom een netwerk van gespecialiseerde behandelcentra om de behandeling van de ziekte van Lyme verder te verbeteren. De minister heeft het Centrum Infectieziektebestrijding gevraagd dit op te pakken. Welke acties heeft dat Centrum Infectieziektebestrijding tot dusver genomen?

Het burgerinitiatief pleit ook voor het aanwijzen van één expertisecentrum voor onderzoek naar diagnose en behandeling van Lyme. D66 dient de motie die dat bepleit, dan ook mede in. Ik hoor graag van de minister of zij daar toe bereid is.

Het is belangrijk dat artsen op de hoogte zijn van de laatste stand van zaken, zodat Lyme eerder herkend en erkend wordt. Dat is zeker belangrijk op het terrein van een ziekte waarvan de diagnose en behandeling zich voortdurend ontwikkelen. Wil de minister de bij- en nascholing van artsen verbeteren en de nieuwe inzichten steeds opnemen in de curricula voor de geneeskundestudie?

Ten slotte schrijft de minister in haar brief dat het jammer is dat de patiëntenvertegenwoordigers zich hebben teruggetrokken bij de vaststelling van de richtlijn. Vindt zij dat er voldoende inspanning is gepleegd om hen erbij te houden? En wil zij moeite doen om patiënten en het medische veld weer met elkaar in gesprek te brengen?

De heer Rutte (VVD):

Voorzitter. Ik ben ontzettend onder de indruk van alle persoonlijke verhalen en ervaringen die ik heb ontvangen van mensen die lijden aan de ziekte van Lyme en ook van ouders van kinderen die lijden aan deze nare ziekte. Veel verhalen zijn hartverscheurend, niet alleen vanwege het leed dat door de ziekte zelf veroorzaakt wordt, maar ook door de vaak ellenlange zoektocht naar erkenning en behandeling. Het vraagt een grote mate van doorzettingsvermogen om een burgerinitiatief te starten en tot een eind te brengen. Ik wil daarom mijn grote dank en waardering — ik sta daarin duidelijk niet alleen in de Kamer — uitspreken voor de indieners van dit burgerinitiatief. Sinds het indienen van het burgerinitiatief is er veel gebeurd. De initiatiefnemers zijn in gesprek geweest met de vaste Kamercommissie. De Kamercommissie heeft de Gezondheidsraad om een advies gevraagd. Dat heeft geresulteerd in een uitgebreid advies van de Gezondheidsraad en een kabinetsreactie waarin een groot deel van de aanbevelingen zijn overgenomen. De minister zet zich ervoor in om samen met het veld te komen tot verbeterde medische richtlijnen. Ze zet in op geaccredi-

teerde laboratoria en gevalideerde tests die moeten aantonen of er sprake is van Lyme. Ze zet in op een bundeling van onderzoek naar deze tests in Europees verband. En de minister laat, in lijn met het advies van de Gezondheidsraad, onderzoek doen waarin Lyme-patiënten langere tijd gevolgd worden, zodat meer inzicht verkregen kan worden in de effecten van de co-infecties die kunnen ontstaan bij tekenbeten. Helaas weten we veel nog niet; onderzoek blijft nodig.

Het advies van de Gezondheidsraad en de reactie van het kabinet op dat advies zijn door de leden van de Kamercommissie uitgebreid besproken met de indieners. Vandaag houden we, zoals dat gaat bij een burgerinitiatief, het afrondende debat. Het is ontzettend goed dat door dit burgerinitiatief de ziekte van Lyme en de grote problemen waar patiënten mee kampen, nadrukkelijk in beeld zijn gekomen. Het initiatief heeft veel opgeleverd, maar kan en mag nadrukkelijk geen eindpunt zijn. Onderzoek naar het tijdig opsporen en adequaat behandelen van de ziekte gaat door. De VVD vindt het, net als de andere partijen in de Kamer, van groot belang dat onderzoek zo veel mogelijk wordt gebundeld, bij voorkeur op één plek, bij voorkeur in één centrum. Dat zou de Nederlandse spil in het internationale onderzoek naar de ziekte van Lyme moeten zijn. Op die manier wordt kennis gebundeld en kunnen nieuwe medische inzichten wellicht sneller dan nu hun weg naar de patiënten vinden. Daarnaast vindt de VVD het van groot belang dat de minister zich onverminderd inzet voor het delen van kennis en het verbeteren van behandelingen in Europees verband.

Tot slot spreek ik nogmaals mijn grote dank uit aan de initiatiefnemers van dit burgerinitiatief. Dankzij hun niet aflatende inzet staan de problemen van Lyme-patiënten nu vol in de aandacht en zullen er concrete stappen gezet worden om tot beter onderzoek en betere diagnose en behandeling te komen.

De vergadering wordt van 11.23 uur tot 11.33 uur geschorst.



Minister **Schippers**:

Voorzitter. U hebt mij uitgenodigd voor een debat rond de ziekte van Lyme, waarmee we de behandeling van het burgerinitiatief afronden. Het is mijn tweede burgerinitiatief als minister en ik sluit mij aan bij alle complimenten van de Kamer. Iedereen die weleens het initiatief heeft genomen om iets op te zetten, weet immers hoeveel energie het vergt om dat tot zo'n einde te brengen. Dus ook van mijn kant complimenten hiervoor.

De Tweede Kamer heeft de Gezondheidsraad gevraagd om de wetenschappelijke stand van zaken over diagnostiek en behandeling op een rij te zetten. In juni 2013 heeft de Gezondheidsraad dit advies aangeboden. In augustus vorig jaar heb ik mijn reactie daarop aan de Kamer doen toekomen. Naar aanleiding van onder andere dit advies heb ik verschillende onderzoeken en projecten in gang gezet.

De ziekte van Lyme is een ingewikkelde ziekte. Meestal heeft men, als er na een tekenbeet een rode kring wordt gevonden, na een behandeling met antibiotica geen last meer. We kennen echter ook allemaal de tragische verhalen van mensen met langdurige klachten. Van mensen die zo wanhopig zijn dat ze het leven niet meer aankunnen. Van men-

sen die een lange weg afleggen voordat ze een behandeling vinden die hen helpt, soms zelfs in het buitenland. Deze verhalen roepen bij velen de vraag op of dit niet voorkomen kan worden. Waarom stug vasthouden aan het medisch gelijk — "uw test is negatief" of "langdurig antibioticagebruik is onnodig en slecht voor u en voor het Nederlandse beleid ten aanzien van antibioticaresistentie" — in het zicht van dit leed? Anderzijds is er ook twijfel of al deze problemen aan de ziekte van Lyme kunnen worden toegeschreven.

Dit alles speelt echter in eerste instantie tussen dokter en patiënt. Hoe legitiem de maatschappelijke zorgen ook zijn, de overheid heeft hierin geen oordelende rol. Ik zie dat het burgerinitiatief en de politieke aandacht helaas nog niet hebben geleid tot een oplossing van de verschillen inzicht tussen patiënten en de medische wetenschap. Het lijkt mij goed als wij met elkaar verkennen welke mogelijkheden, bijvoorbeeld op het gebied van extra onderzoek, openstaan om een stap verder in de richting van een oplossing te komen.

Welke onderzoeken lopen er nu? Mij is gevraagd wat het Clb nu eigenlijk in die tijd allemaal heeft gedaan. De ziekte van Lyme vormt een fors probleem. Het RIVM heeft laten zien dat het aantal tekenbeten en het aantal besmettingen met Lyme over de jaren is toegenomen. Ik maak mij daarover zorgen en heb daarom fors ingezet op verder onderzoek naar Lyme. Zo loopt er bij het RIVM een onderzoek naar de standaardisatie van bestaande diagnostische methodes, met als doel meer consensus te krijgen over het gebruik van de diagnostische tests. Dit kan de discussie tussen arts en patiënt hopelijk oplossen of in ieder geval verbeteren. Er wordt een studie uitgevoerd naar het voorkomen van de ziekte en naar de ziektelast. Daarnaast loopt er een prospectieve studie waarin patiënten met Lyme in de tijd worden gevolgd en er onderzoek wordt gedaan naar de langetermijneffecten van de ziekte van Lyme en naar het ontstaan van aanhoudende klachten. Dit onderzoek loopt in samenwerking met AMC en Radboud.

Een belangrijke studie is de interventiestudie naar de mogelijkheden van tekenbestrijding in Nederland — de PVV en D66 vroegen daarnaar — en de effecten van landschapsbeheer en landschapsinrichting op de tekenpopulatie. Dat onderzoek wordt gedaan samen met de universiteit van Wageningen, Natuurmonumenten, de provinciale landschappen en Staatsbosbeheer. Er loopt een ZonMw-studie naar de preventieve antibiotica na een tekenbeet. Er wordt fors ingezet op voorlichting en communicatie — daar kom ik nog op terug — onder andere met een toolkit voor GGD's, nieuwe materialen voor recreanten en kinderen, een voorlichtingsfilm en een serious game. Dat gaat van een spel, "Pak 'm beet!", tot en met kleurplaten. Er is echt een heel grote voorlichtingskit gemaakt. Ook is er een recente app voor de telefoon over teken en tekenbeten. Met betrekking tot werknemers wordt onderzocht hoe vaak arbeidsgerelateerde ziekte van Lyme voorkomt en wat risicofactoren en risicoberoepen zijn. Daarnaast is de richtlijn Lyme en arbeid opgesteld. Ik ben bereid om extra onderzoek in te zetten als dat kan bijdragen aan de oplossing van het probleem. Ik bekijk samen met ZonMw of ZonMw in samenspraak met de patiëntenvertegenwoordiging de kennisvragen op dit terrein kan formuleren. Ik vind het belangrijk om samen met ZonMw en de patiëntenverenigingen te bekijken of we die kennisvragen kunnen omzetten in onderzoek. Afhankelijk van de inventarisatie zal ik bepalen of en welk additioneel onderzoek uitgezet kan worden.

Wat doe ik aan betere diagnostiek? Beter gebruikmaken van de bestaande testen kan sneller een oplossing bieden voor de problemen met diagnostiek dan het ontwikkelen van nieuwe testen. De ontwikkeling van een nieuwe test kost namelijk veel tijd. De beschikbare testen zijn verre van ideaal, maar het zou al een grote stap in de goede richting zijn als ze beter en overal op dezelfde manier gebruikt zouden worden. Verschillen in de uitvoering geven verschillende uitkomsten; dat is onwenselijk. Het RIVM en het Clb werken daarom aan harmonisatie en afstemming. Daarnaast werkt het Clb in opdracht van het Europees Centrum voor ziektepreventie en -bestrijding (ECDC) aan een uitvoerige systematische internationale vergelijking van de beschikbare testen. De resultaten daarvan komen binnenkort beschikbaar. Ik hoop dat daarmee de onduidelijkheid over diagnostiek verminderd wordt.

Wat doe ik aan aanvullende diagnostiek? Met name de ontwikkeling van een test die onderscheid maakt tussen een in het verleden doorgemaakte infectie en een actieve infectie is waardevol, omdat daarmee een beter verband is te leggen tussen klachten en infectie. Bij een actieve infectie zijn de klachten wel te verklaren. Bij een doorgemaakte infectie kunnen het restklachten zijn, maar is het ook mogelijk dat er een andere oorzaak in het spel is. Ook voor de behandeling is dat van belang. Bij een actieve infectie kan de inzet van antibiotica helpen. Bij een doorgemaakte infectie moet een andere behandeling worden ingezet. Een eerste grove schatting inzake de ontwikkeling van een nieuwe test binnen het RIVM is dat een project in drie jaar zou kunnen leiden tot proof of concept. De validatie die daarna moet volgen, is de meest complexe en kostbare stap. Dat is dus een langdurige en kostbare aangelegenheid. Dat is ook de reden waarom we bekijken of er andere organisaties zijn die mogelijk al verder zijn in de ontwikkeling. We bekijken of we daar ondersteuning aan kunnen bieden. Ik ben dus zeker bezig met het ontwikkelen van nieuwe testen, alleen zijn ze niet morgen al klaar.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Daar wilde ik inderdaad naar vragen. De minister zegt dat standaardisatie wel degelijk zin heeft omdat de bestaande testen soms niet goed worden toegepast en daardoor verschillende resultaten geven. Het is mij natuurlijk ook duidelijk dat er niet morgen een nieuwe test is. Daarom vragen we ook om daar onderzoek naar te doen. Maar wordt dat wel ingezet?

Minister Schippers:

Dat gaf ik net aan. We kijken naar standaardisatie en naar nieuwe testen. De standaardisatie doet het RIVM. Ik heb net geschetst wat het zou betekenen om een nieuwe test te ontwikkelen. Intussen weten we dat er elders ook allerlei initiatieven zijn. Daarin is men verder dan wij bij het RIVM zijn. We bekijken hoe we tijd kunnen winnen, zodat we daarbij kunnen aansluiten of dat kunnen ondersteunen. Dat gaat sneller dan wanneer we zelf vanaf nul het traject doorlopen. Het is dus en-en en niet of-of.

Mevrouw Voortman (GroenLinks):

Het probleem is dat de testen nu nog niet ideaal zijn; dat gaf de minister zelf ook aan. Het inzetten van verschillende testen kan er echter ook toe leiden dat er minder verkeerde

diagnoses zijn. Is de minister met de route die zij nu schetst van plan om in te zetten op een breder arsenaal van testen?

Minister Schippers:

Wij hebben al verschillende testen en we zetten in op nieuwe testen. Het wordt dus verbreed. Bij de testen die we al hebben zetten we in op standaardisatie. Maar daar laten we het niet bij, want we zetten ook in op het ontwikkelen van nieuwe testen. Dat is wel een langjarig traject, zoals ik net heb geschetst, dus we bekijken hoe we daar versnelling in kunnen krijgen, bijvoorbeeld door geld in te zetten op iets dat al goed beoordeeld is, in plaats van zelf binnen het RIVM zo'n proces vanaf nul te doorlopen.

Mevrouw Voortman (GroenLinks):

Betekent dat dan ook dat de minister middelen gaat uittrekken voor het breder inzetten van meer verschillende testen?

Minister Schippers:

Ja, we zetten in op de ontwikkeling van nieuwe testen. We kijken of de onderbouwing van hetgeen er loopt, voldoende is om erop in te zetten. Is dat niet zo, dan moeten we het binnen het RIVM doen. Dat betekent dat het traject veel langer zal zijn. Het gaat in ieder geval om beide.

De heer Van Gerven en mevrouw Dijkstra vroegen of ik de inspectie ga vragen om toezicht te houden op niet-geaccrediteerde labs. Zijn alle laboratoria geaccrediteerd? Niet alle laboratoria zijn al geaccrediteerd. Dat doen we ook niet zelf. Accreditatie is, zoals u weet, een private beslissing. Ik heb het al gedaan, maar ik herhaal het graag: ik roep laboratoria op om zich te laten accrediteren. Ik kan het echter niet opleggen. Dat is een privaat besluit.

In mijn reactie op het rapport van de Gezondheidsraad heb ik toegezegd te bezien hoe ik de inspectie extra kan faciliteren om toezicht en handhaving goed te laten uitvoeren. De IGZ heeft aangegeven dat zij ook bij laboratoria voor Lyme kan handhaven, maar dat zij dit ook al meeneemt in de reguliere controles.

Wat doe ik aan de bijscholing van artsen? Artsen zijn professionals die zelf verantwoordelijk zijn voor het op de hoogte blijven van de laatste stand van zaken. Overigens is de kennis over de ziekte van Lyme deel van het reguliere opleidingscurriculum tot arts.

Het RIVM zorgt daarnaast ook voor voorlichting aan artsen. In de toolkit van het RIVM zijn veel producten ook toegesneden op gebruik door huisartsen. In maart stond het RIVM op de huisartsenbeurs in Utrecht, met voorlichting over teken en de ziekte van Lyme. In de stand kregen bezoekers in vogelvlucht uitleg over de teek, de tekenbeet en de wijze van handelen bij een beet. Ze kregen levende teken te zien en producten waarmee ze een teek kunnen verwijderen. Ook was er aandacht voor de laatste stand van zaken rond de profylaxe tegen de ziekte van Lyme. Er was veel belangstelling van huisartsen, praktijkondersteuners en overige geïnteresseerden. Het is van belang dat dit deel blijft van de opleiding en dat er in de nascholing aandacht aan wordt besteed. Ik zal nog eens extra onder de aandacht van de beroepsvereniging brengen dat we dit allemaal heel belangrijk vinden.

In juli vorig jaar is de multidisciplinaire CBO-richtlijn verschenen, met veel informatie voor specialisten die zich met Lyme bezighouden. U hebt er zelf al over gesproken. We hebben de voorlichting in samenwerking met veel partijen geïntensiveerd. De toolkit — ik vind het een vreselijk woord — het instrumentenboxje met communicatiematerialen is bijgewerkt en aangevuld. Daarbij gaat het niet alleen om folders en posters, maar ook om voorlichtingsfilmpjes. Er zijn nieuwe materialen toegevoegd voor recreanten. Er is veel materiaal toegespitst op kinderen. Er is een game ontwikkeld voor kinderen. Er zijn kleurplaten en er is het spel "Een teek? Pak 'm beet!". Dit zijn enkele voorbeelden van dingen die ontwikkeld zijn voor kinderen en hun omgeving. Ten slotte heeft het RIVM de app Tekenbeet gemaakt. Met deze app kunnen mensen, wanneer deze eenmaal gedownload is, ook buiten, zonder internetverbinding, opzoeken hoe teken eruitzien en wat je moet doen om teken correct en snel te verwijderen.

Zijn er negatieve financiële prikkels bij de behandeling van Lyme? Er zijn geen regels die verhinderen dat een arts die vindt dat zijn patiënt een langdurige behandeling nodig heeft, deze behandeling ook geeft.

Mevrouw Bruins Slot (CDA):

Ik ben het met de minister eens dat er veel instrumenten zijn voor voorlichting. Ik vind de app Tekenbeet echt een prima instrument. Ik heb hem inmiddels zelf ook. Het gaat er echter om dat uiteindelijk al die mogelijkheden van voorlichting bij de jongeren, de kinderen en de ouders terechtkomen. Als het gaat om het intensiveren van de voorlichting, gaat het niet zozeer om meer instrumenten, maar om de vraag — mevrouw Dijkstra vroeg dit ook — hoe we ervoor zorgen dat iedereen weet dat al die instrumenten van voorlichting er zijn en dat ze die kunnen vinden.

Minister Schippers:

Dat ben ik met mevrouw Bruins Slot eens. Je moet echter eerst iets ontwikkelen voordat je het kunt verspreiden. Er is mij ook gevraagd wat er in de tussentijd eigenlijk is gebeurd. Er is veel in gang gezet wat betreft onderzoek. We zijn ook bereid om dit uit te breiden. Er is ook veel ontwikkeld op het gebied van voorlichting. Natuurlijk moet het, als het is ontwikkeld, verder zijn weg vinden naar degene op wie je je richt. Het is niet zo dat wij voorlichtingsmateriaal ontwikkelen en dat verder op ons kantoor laten liggen. Overigens hebben wij het natuurlijk niet zelf ontwikkeld, maar laten ontwikkelen. Dit materiaal is daadwerkelijk gericht op doelgroepen en het wordt daaronder ook verspreid, want anders heb je er ook niks aan.

Mevrouw Bruins Slot (CDA):

Mijn vraag aan de minister is wat er op dit moment gebeurt als de instrumenten bij de doelgroepen terechtkomen. Heeft zij bijvoorbeeld ook contact met haar collega, de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, om dit soort kennis bijvoorbeeld ook op scholen te verspreiden? Want daar zit natuurlijk een groot deel van de doelgroep.

Minister Schippers:

Een groot deel van de doelgroep zit daar inderdaad. Wij hebben dit eerst ontwikkeld en daarom heb ik die opsom-

ming gedaan. Zo oud is dit allemaal niet; het een is eerder ontwikkeld dan het ander. Vervolgens ga je kijken hoe je het verspreidt en hoe je je doelgroep opzoekt. Ik weet niet uit mijn hoofd of het naar scholen is gegaan, maar ik zal dit meenemen, want ik vind het een goed idee. Ik weet wel dat wij meer programma's ontwikkelen voor scholen. Zo hebben wij ook een programma voor gezond leven voor scholen ontwikkeld. Scholen moeten het vervolgens echter wel zelf actief oppakken. Ik zeg de Kamer toe dat wij het onder de aandacht van de scholen zullen brengen. Daarna is het aan de scholen zelf om daaraan in het kader van een biologie- of gezondheidsles aandacht te besteden. Ik zal dat dus doen ten aanzien van die op de kinderen gerichte voorlichtingsmaterialen. Zoals gezegd, is het dus niet zo dat wij dit hebben ontwikkeld en het vervolgens maar laten liggen. Nee, wij zoeken echt de geëigende kanalen om het ook daar te brengen waar het hoort. Ik zal het meenemen in het plan van aanpak dat er zeker op dat gebied is.

Dan kom ik bij de vraag of ik kan bevorderen dat artsen op grond van voldoende aanwijzingen in hun diagnose en behandeling een eigen afweging kunnen maken, ook als geen Lyme kan worden aangetoond. Ik vind het erg belangrijk om hier te benadrukken dat artsen altijd hun eigen afweging maken en dat is maar goed ook. Gelukkig doen zij dat. De CBO-richtlijn geeft artsen handvatten voor de dagelijkse praktijk en is dus van groot belang. Ik kom daar straks nog even op terug. Er is onenigheid ontstaan en dat betreurt ik zeer. Ik heb dat ook aan de Kamer geschreven. Bij het CBO heeft men geprobeerd om de patiënten erbij te houden. Ik ga niet zeggen aan wie het ligt dat dit niet is gelukt. Wel weet ik dat ook de Gezondheidsraad inspanningen heeft gepleegd richting de patiëntenvereniging. Het is belangrijk dat zij erbij betrokken is en daarom vind ik het, als ik zo'n ZonMw-onderzoek doe, belangrijk dat in overleg met de patiëntenvereniging wordt gekeken waar behoefte aan is en wat zij vindt dat ontbreekt in het onderzoek dat al is uitgezet. Die actieve stem wil ik zeker gebruiken omdat die meerwaarde heeft in datgene waarover wij ons hier nu allemaal zo druk maken. Ook in het expertisecentrum zullen de patiënten een rol moeten spelen. Ik kom daar later nog op terug.

Ondertussen is het wel zo dat als er een impasse ontstaat en er tijdelijk een richtlijn moet komen, ik blijf ben met het feit dat er ook wat is. Als je moet zeggen dat er niks is, hebben mensen ook helemaal niks waaraan zij zich kunnen houden. Wij hebben handvatten nodig. Die handvatten zijn in de richtlijn verder uitgewerkt. De richtlijn is geen wettelijk voorschrift. Er wordt daarin uitgegaan van gemiddelde patiënten. Deze richtlijn is dus net als alle andere richtlijnen. Het kan ook zo zijn dat zorgverleners tot andere conclusies komen en afwijken van de aanbevelingen in de richtlijn. Afwijken van de richtlijn is soms zelfs noodzakelijk als de situatie van de patiënt dat vereist. Als er van de richtlijn wordt afgeweken, moet dit wel beargumenteerd en gedocumenteerd worden volgens het comply or explainprincipe. Vervolgens kunnen wij daar weer van leren bij de ontwikkeling van de richtlijn, want een en ander is geen statisch geheel.

Verschillende partijen hebben mij gevraagd om de regie te nemen om behandelaar en patiënten bijeen te brengen. Zo vroegen onder meer mevrouw Wolbert en mevrouw Dijkstra daarnaar. Ik heb al aangegeven dat het van groot belang is dat patiënten en artsen elkaar weer vinden, maar helaas is dat nog niet gelukt.

Ten aanzien van een expertisecentrum vind ik het van groot belang dat kennis over behandeling en diagnostiek worden gebundeld. Naast de rol die het RIVM vervult — maar eigenlijk is dat het Clb binnen het RIVM — is er behoefte aan een meer direct op de patiënten gericht expertisecentrum dat specialistische kennis heeft over de diagnostiek en behandeling van Lyme, en dat ook een rol kan spelen in het internationale en het nationale onderzoeksnetwerk rond deze ziekte. Zo'n expertisecentrum kan worden geraadpleegd door minder gespecialiseerde collega's elders in het land waarbij de lastige casuïstiek kan worden doorverwezen. De afgelopen periode is door Radboud en AMC met het RIVM hard gewerkt aan een consortium voor de prospectieve studie waarvan het de bedoeling is dat er meer behandelcentra aan gaan deelnemen. Ik wil dit consortium vragen om in overleg en met betrokkenheid van patiënten tot een voorstel voor een expertisecentrum te komen waarin ook is uitgewerkt welke taken een dergelijk centrum op zich kan nemen en welke ondersteuning van de overheid nodig is. Ik vind het dus van belang dat waar er een vertrouwensbreuk ontstaan is — misschien zeg ik het verkeerd maar zo voel ik het — tussen artsen en een deel van de patiënten, we hun op de een of andere manier weer met elkaar in verbinding brengen. We hebben hier namelijk toch allemaal dezelfde belangen, namelijk om patiënten die niet genezen verder te helpen. In plaats van tegenover elkaar te staan, moeten we echt samenwerken.

Mevrouw Wolbert (PvdA):

Ik dank de minister voor haar toezegging omtrent de initiatieven voor het inrichten van zo'n expertisecentrum en voor de woorden die zij heeft uitgesproken over het samenbrengen van cliënten en artsen. Ik heb nog een specifieke vraag over dat expertisecentrum. Moet het niet zo zijn dat zorgverzekeraars daarin ook een rol gaan spelen, in de zin dat behandelingen waarvoor mensen nu naar het buitenland moeten, en experimentele of alternatieve behandelingen ook vergoed zullen worden? De huidige situatie is dat mensen die het geld ervoor hebben, zich wel uitgebreider of langer kunnen laten behandelen, terwijl mensen die het niet kunnen betalen het moeten doen met de standaard.

Minister Schippers:

Dat is een sturende vraag en geen neutrale vraag. Ik vind die sturing daarin toch behoorlijk lastig. We hebben hier debat na debat met elkaar over het feit dat zorg evidence based moet zijn. Ik krijg hier vragen waarbij mensen tegen mij zeggen: 45% van wat er in het pakket zit, is niet evidence based, dus haal het eruit. Er wordt ook tegen mij gezegd: er zijn alternatieve geneeswijzen die worden vergoed via ggz, schande, minister doe daar wat aan. Ik sluit niet uit dat er alternatieve geneeswijzen zijn die wellicht door ontwikkeling en evidence based reguliere geneeswijzen kunnen worden. In zijn algemeenheid is het dus van: foei, minister, als u dat in het pakket onderbrengt, maar als het om individuele zaken gaat zou u dat wel moeten vergoeden want anders is het tweedeling. Dat is gek. Wat ik wil is dat de controverse over "alternatief" en over wat wel en niet werkt, zo snel mogelijk wordt weggewerkt en dat we aan de slag gaan met, zoals de patiëntenorganisatie aangeeft, "onvoldoende onderzocht" of "onvoldoende naar gekeken". Het is van belang dat we met ZonMw heel snel aan de slag gaan om daar wel serieus naar te kijken om na te gaan of we er wel een wetenschappelijke basis onder kunnen leggen. Ik zou daar heel graag de kaarten op willen zetten in plaats

van dat ik zeg: er zijn behandelingen in het buitenland, bij ons is dat niet het geval gelet op de huidige stand van de wetenschap en toch gaan wij ze vergoeden. Dat vind ik echt een brug te ver.

Mevrouw Wolbert (PvdA):

De PvdA pleit er ook echt niet voor te voorkomen dat een patiënt afreist naar Duitsland en het zelf betaalt. Zo zitten we daar ook helemaal niet in. Het mag echter niet zo zijn dat er straks een expertisecentrum is waar behandelingen plaatsvinden die omdat ze nog niet op de staalkaart van "bewezen effectief" staan, niet vergoed zullen worden. Dat kan natuurlijk nooit de bedoeling zijn. Als je een expertisecentrum inricht, moet dat ook cliënten gratis kunnen behandelen. Het moet in ieder geval passen binnen het zorgverzekeringssysteem zoals we dat nu hebben. Anders blijft de situatie in stand waarin men moet betalen en dat wanneer men niet kan betalen, men daar niet terecht kan. Dat zou ik echt willen voorkomen.

Minister Schippers:

In het regeerakkoord hebben we stringent pakketbeheer afgesproken. We zijn het hele pakket nu aan het doorlichten op werkzaamheid en therapeutische meerwaarde. Dat is een enorm werk. Er worden miljoenen in geïnvesteerd om mensen dat te laten doen. Daar houd ik ook strikt aan vast, maar een expertisecentrum doet natuurlijk wetenschappelijk onderzoek en ontwikkelt natuurlijk nieuwe behandelmethoden en daar heeft het dan patiënten voor nodig. Ik zit er dus niet zo in dat het allemaal star moet en dat wij niet buiten de muren kijken. Dat doen wij überhaupt niet bij de umc's. Ik ben ook niet van plan om dat bij dit nieuwe expertisecentrum te gaan doen. Als wordt gevraagd waar nieuwe behandelmethoden onderzocht moeten worden, zou ik zeggen: in het expertisecentrum. Automatisch krijgen dan de patiënten die daarvoor worden geselecteerd, dat ook gefinancierd uit het onderzoeksbudget. Ik denk dat wij niet ver van elkaar zitten wat de doelstelling betreft. Ik ben hierin echter strikt, omdat ik nu ook bezig ben met het stringent pakketbeheer ggz. Daarover zullen wij zeker nog spreken en daarbij gelden dezelfde dilemma's. Het doel waarvoor wij staan, is echter hetzelfde. Het is geen uitgemaakte zaak, er is nog veel onontgonnen terrein. Dat is een reden voor zo'n expertisecentrum; niet alleen voor de expertise waarvoor mensen kunnen inbellen, maar ook voor het doen van nieuw onderzoek. Daarvoor moet een onderzoeksbudget komen. Wij moeten kijken of wij nieuwe dingen vinden, wat wij hopen, waardoor de huidige ellende er in de toekomst niet meer hoeft te zijn.

Juist omdat de diagnose vaak zo lastig is, hebben wij geen totaaloverzicht van het aantal patiënten met chronische klachten na Lyme. De meningen hierover lopen uiteen. Als wij het expertisecentrum van de grond krijgen, hebben wij daarop misschien veel beter zicht omdat het dan meer gebundeld wordt. Misschien zijn er heel veel patiënten die ergens worden afgepoeierd, maar die wel klachten hebben en die wij nooit registreren of die onder de radar blijven.

Hoeveel budget hebben wij? Momenteel staat er bij het RIVM circa 3 miljoen euro uit voor alle activiteiten die het doet voor onderzoek. Bij ZonMw, in het infectieziekteprogramma, is er ruimte voor onderzoek naar de ziekte van Lyme. In de reguliere zorg is er uiteraard geld voor de ziekte

van Lyme. Je zou alles moeten ontrafelen en bij elkaar moeten gaan optellen, wil je een eindbudget hebben. Dan kan ik niet zo op een achternamiddag geven.

Ik denk dat ik zo alle vragen heb beantwoord.

De voorzitter:

Ik kijk even rond of er nog vragen niet zijn beantwoord. Dat is niet het geval.

Dan zijn wij hiermee aan het eind van de eerste termijn van de zijde van de regering gekomen. Er is behoefte aan een tweede termijn. Ik geef het woord aan de heer Van Gerven van de SP-fractie.

□

De heer Van Gerven (SP):

Voorzitter. Ik dank de minister voor haar positieve inzet om te komen tot een oplossing van een stukje van de puzzel inzake de behandeling van de ziekte van Lyme. Ik wil namens alle aanwezige fracties hier een motie indienen. Ik zal die eerst voorlezen, waarna ik een korte toelichting zal geven. Ik wacht uiteraard de reactie van de minister daarop af. De motie luidt als volgt.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

spreekt haar waardering uit voor het burgerinitiatief van de Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten;

overwegende dat de kennis over de behandeling, diagnostiek en voorlichting van Lyme gebundeld moet worden;

overwegende dat er in Nederland al medische centra zijn die zich hebben toegelegd op de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme;

verzoekt de regering, uitvoering te geven aan het burgerinitiatief Lyme door de totstandkoming van een Lyme-onderzoeks- en behandelcentrum te bevorderen,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door de leden Van Gerven, Bruins Slot, Rutte, Pia Dijkstra, Wolbert, Voortman en Klever.

Zij krijgt nr. 2 (33897).

De heer Van Gerven (SP):

Voorzitter. Nog even ter toelichting op dat onderzoeks- en behandelcentrum, dat ook wel medisch expertisecentrum is genoemd. Het gaat om onderzoek, maar ook om behandeling van mensen. Om dat goed vorm te geven en tot stand te brengen zal er bovenop de reguliere budgetten die er zijn, iets extra's nodig zijn. Ik moest even denken aan de discussie van gisteren of eergisteren over genderdysforie, waarbij er een wachtlijst ontstaat. Als wij een expertise- en

behandelcentrum voor Lyme krijgen, moeten we voorkomen dat er weer heel lange wachtlijsten ontstaan. We zullen dat op een of andere manier moeten faciliteren. Ik hoop dat er op deze manier meer inzicht komt in de ziekte van Lyme en ook meer uitzicht op een goede behandeling voor iedereen.

□

Mevrouw Bruins Slot (CDA):

Voorzitter. Lyme laat je niet meer los. Het kan een slopende en verwoestende ziekte zijn. De CDA-fractie steunt dan ook de motie tot het oprichten van een diagnose- en behandelcentrum voor Lyme. Daarmee hoopt zij dat we een stap voorwaarts zetten in de behandeling en de diagnose van en de voorlichting over de ziekte van Lyme. Het is ook goed om te horen dat de minister in haar bijdrage aangaf dat nu het centrum er komt, de patiëntenvereniging een duidelijke rol krijgt in de opzet van het centrum. De betrokkenheid van de patiëntenvereniging is volgens mij echt cruciaal voor het slagen van het onderzoek- en behandelcentrum en voor het zetten van stappen voorwaarts in de bestrijding van deze ziekte. Daarbij is ook de samenwerking tussen de patiëntenvereniging en de medisch specialisten van groot belang.

Ik wil eindigen waar het allemaal begonnen is. Dat is bij de initiatiefnemers. Ik richt een speciaal woord van dank aan hen. Zij hebben door hun vasthoudendheid en doorzettingsvermogen laten zien dat een burgerinitiatief tot een stap voorwaarts kan leiden. Daarmee zijn zij een voorbeeld voor vele anderen. Hun inzet heeft ook geleid tot de motie die zonet is ingediend. Dat is uw verdienste, zo zeg ik tot hen. Ik hoop dat we een stap voorwaarts kunnen zetten in het bestrijden van de nare gevolgen hiervan. Ook wens ik de mensen die met deze ziekte te kampen hebben veel sterkte.

□

Mevrouw Voortman (GroenLinks):

Voorzitter. Ook de GroenLinks-fractie staat onder de motie die de heer Van Gerven net heeft ingediend met het verzoek aan de minister om het burgerinitiatief over te nemen en een expertisecentrum op te richten. Ik denk dat dit een heel belangrijke stap is.

Het volgende bleef nog wel hangen. De minister gaf aan dat er onderzoek zal worden gedaan en er steeds wordt bekeken hoe de testen verder kunnen worden verbeterd. Tegelijkertijd zijn er natuurlijk ook mensen die nu te maken hebben met Lyme en die nu een goede behandeling nodig hebben. Wat dat betreft werd ik getriggerd door het debat tussen mevrouw Wolbert en de minister. Natuurlijk wil je geen overbodige behandelingen in het pakket hebben. Als er in het buitenland echter behandelingen zijn die aantoonbaar werken en je mensen dat soort behandelingen onthoudt, is er wel degelijk sprake van een tweedeling. Ik vind dus dat mevrouw Wolbert een heel terecht punt heeft. Ik wil graag dat de minister daar nog even op ingaat.

Wij denken dat het hiermee nog niet klaar is. We vragen de minister om het burgerinitiatief over te nemen. Het expertisecentrum zal vorm moeten worden gegeven. We vragen de minister om dat te doen in samenwerking met de initiatiefnemers van dit wat ons betreft nu al heel succesvolle burgerinitiatief.



Mevrouw Klever (PVV):

Voorzitter. Ik dank de minister voor haar antwoorden en haar bereidheid om het burgerinitiatief te omarmen. De PVV-fractie dankt ook de initiatiefnemers van dit burgerinitiatief voor hun inzet. Zij wenst patiënten met de ziekte van Lyme veel sterkte toe. Ik hoop dat de breed gedragen motie, die de heer Van Gerven mede namens ons heeft ingediend, het resultaat bereikt dat de initiatiefnemers voor ogen hadden.



Mevrouw Wolbert (PvdA):

Voorzitter. Ook namens de PvdA-fractie dank voor de beantwoording van de vragen. Ik dank de initiatiefnemers dat zij zo lang volgehouden hebben, waardoor wij dit debat voeren. Ik dank ook de minister voor haar uitgangspunt dat zij de patiëntenvereniging waar het maar kan optimaal wil betrekken bij de activiteiten die zij heeft ondernomen en nog gaat ondernemen. Ik vind dat ontzettend goed en ik ben blij dat de minister daar zo'n stevig uitgangspunt van heeft gemaakt.

Het is ontzettend goed dat er een onderzoeks- en behandelingscentrum wordt opgericht. Ik zou het fijn vinden als de Kamer hiervoor een plan van aanpak ontvangt, zodat wij een beetje weten wat van dit voornemen terechtkomt. Het gaat om een universitair medisch centrum. Ik begrijp dat onder de vlag van wetenschappelijk onderzoek ook behandeling kan plaatsvinden. Ik zou het fijn vinden als de minister dat nog even heel expliciet wil bevestigen. Ik sluit mij aan bij de vragen rond de wachtlijsten en de bekostiging, juist op dat behandelingsdeel. Ik wil voorkomen dat met het budget vooral wetenschappelijk onderzoek wordt gepleegd of grote internationale onderzoeken worden verricht, terwijl de patiëntenbehandeling onder druk komt te staan.

De PvdA wil graag druk op de ketel houden. Ik vraag de minister of zij voor het zomerreces van 2015 een overzicht van de stand van zaken naar de Kamer wil sturen, zodat wij over een jaar kunnen zien of al deze voornemens tot een goed einde gebracht zijn.



Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Voorzitter. Ook ik dank de minister voor haar beantwoording en voor de inzet die zij toont bij dit burgerinitiatief. Het is goed om te horen dat zij instemt met een expertise- en behandelcentrum.

De minister zegt dat het niet gelukt is om het zorgveld en de patiënten weer met elkaar in gesprek te brengen. Zij heeft echter wel een aantal initiatieven waar zij de patiënten bij wil betrekken. Dat juich ik zeer toe, maar ik vraag mij af of de minister nog iets voor de patiënten kan doen met de richtlijn.

Wat de opleiding en de bij- en nascholing betreft verwees de minister naar het curriculum voor geneeskundestudenten. De ziekte van Lyme en de mogelijke gevolgen van tekenbeten staan daarin. Het cruciale punt is het niet herkennen van de kenmerken bij langdurige lymepatiënten. Daar moet meer aandacht aan worden besteed. Artsen

moeten eerder bedenken dat het ook Lyme zou kunnen zijn. Ik vraag de minister om erop aan te dringen dat ook daaraan wat meer aandacht wordt besteed.

Ik heb gevraagd naar het beschikbare budget. De minister heeft gezegd dat zij dat niet een-twee-drie kan aangeven, maar ik zou het toch fijn vinden als wij als Kamer zicht krijgen op het budget voor het expertisecentrum. Dan weten wij waar het centrum mee aan de slag kan.

Ten slotte dank ik de initiatiefnemers voor hun volhardendheid. Wij hebben hier laten zien dat het burgerinitiatief ergens toe leidt. Ik hoop dat de initiatiefnemers dat ook vinden.



De heer Rutte (VVD):

Voorzitter. Een burgerinitiatief eindigt hier vandaag. Ik zei het zojuist ook al in eerste termijn. Ik ben de laatste die hierover namens de Kamer het woord voert en ik doe dat eigenlijk wel in een bijzondere setting, want we maken in dit huis niet vaak mee dat een voorstel vrijwel Kamerbreed wordt gedragen en dat we Kamerbreed een motie indienen over iets wat we echt ontzettend belangrijk vinden, namelijk dat er een expertisecentrum komt voor de behandeling van Lyme. Hopelijk komt er daardoor meer duidelijkheid over de diagnose, een betere behandeling en lukt het daardoor om kennis en informatie te bundelen. Dat is echt een resultaat waarop de indieners van dit burgerinitiatief trots mogen zijn. Het is ook een resultaat dat ertoe leidt dat het burgerinitiatief eindigt, maar dat de kennisontwikkeling over en de behandeling van Lyme echt een stap voorwaarts gaan in dit land. Ik spreek althans die hoop en wens uit.



Minister Schippers:

Voorzitter. Ik zal de motie als laatste behandelen en dus beginnen met de vragen.

Mevrouw Voortman zegt dat wij een behandeling moeten vergoeden als die aantoonbaar werkt. Dat vind ik natuurlijk ook, maar de woorden "zodra het aantoonbaar werkt" zijn natuurlijk de crux. Over die aantoonbaarheid wordt immers veel gediscussieerd. Dat is ook de reden waarom ik denk dat een expertisecentrum waarin alle partijen worden samengebracht en waar men over onderzoeksbudget beschikt, een goed idee is.

Mevrouw Voortman (GroenLinks):

Ik neem aan dat dit expertisecentrum gebruik kan maken van onderzoeken die in andere landen zijn gedaan. Als uit onderzoek in andere landen blijkt dat iets aantoonbaar werkt en dat een bepaalde behandeling daarom daar al wordt toegepast, waarom zouden we dan in Nederland nog onderzoek gaan doen voordat we die behandeling hier toestaan?

Minister Schippers:

Mevrouw Voortman doet nu net of die hele discussie er niet is. Het hele probleem is nu juist dat artsen, wetenschappers en patiënten hier heel verschillend over denken. Dat is de essentie van het probleem dat we vandaag bespreken. Ik ben geen medicus en ik kan het dan ook niet beoordelen,

maar het probleem is nu natuurlijk juist dat er geen consensus is. Voor een richtlijn hebben we op z'n minst consensus nodig. Als die er niet is, kunnen we immers een behandeling niet in het pakket brengen. Dat is hoe we het in Nederland hebben geregeld.

Mevrouw Voortman zegt dat die consensus er in het buitenland wel is, maar dat is niet zo. Die bestaat daar ook niet en dat is nu juist het probleem. Er is nog heel veel onbekend en er moeten nog heel stappen worden gezet, voordat we daarvoor een bredere basis hebben. Dat is ook de reden waarom ik die rits aan onderzoeken laat doen, die ik net heb opgenoemd. Ik ben bereid om hiernaar nader onderzoek te laten doen, omdat het een zo serieus probleem is dat we echt eerst vaste grond onder de voeten moeten hebben.

Mevrouw Voortman (GroenLinks):

Ik begrijp de minister nu zo dat we geen dubbel werk gaan doen. Onderzoek uit andere landen kan met andere woorden wel degelijk een rol spelen bij het, hopelijk zo snel mogelijk, bereiken van die consensus.

Minister Schippers:

Ja, maar dat is al zo. Als er dingen in het buitenland zijn onderzocht, dan kunnen die gewoon in Nederland worden meegenomen. Wij stellen niet de eis dat al dat onderzoek hier in Nederland overnieuw moet worden gedaan.

Voorzitter. Kan ik een plan van aanpak opstellen voor het expertisecentrum? Ik heb de partijen opgesomd, waarvan ik denk dat ze erin zouden moeten zitten. Zodra wij zicht hebben op hoe het aangepakt zal worden, zal ik de Kamer daarover informeren. Ik zal de Kamer in ieder geval nog voor het zomerreces 2015 een stand van zaken doen toekomen.

Kan ik nog wat doen aan de richtlijn? Ik vind dat wij daar juist op moeten inzetten door de partijen bij elkaar te brengen. Ik kan namelijk geen ijzer met handen breken. Je ziet dit overigens wel vaker in de zorg. Wat ik dus probeer, is de partijen bij elkaar brengen via ZonMw en in nieuwe onderzoeken. Verder vragen wij de patiëntenvereniging wat zij vinden dat er blijft liggen. Ik vraag ook niet alleen het consortium om een voorstel voor een expertisecentrum, maar ook de patiëntenvereniging, omdat we dan een breder draagvlak krijgen voor wat we doen. Ik hoop natuurlijk dat de volgende stap een breder gedragen richtlijn is.

Aandacht voor de langdurige problematiek is belangrijk. Het expertisecentrum zal zich met name ook richten op kennisverspreiding, juist bij die huisartsen en artsen die hiermee niet dagelijks te maken hebben. Dat vind ik heel belangrijk, zeker gezien de toename van teken. Het lijkt mij ook heel goed als er een inbelfunctie is waarbij mensen zo'n expertisecentrum als vraagbaak kunnen benaderen. Het is echter ook van belang dat wij een focus hebben op de dingen die wij niet kunnen oplossen en de zaken waarop wij nog geen zicht hebben, de langdurige patiënten. Dat ben ik met de Kamer eens.

Het beschikbare budget voor een ziekte kan ik nooit bepalen, omdat een ziekte allerlei behandelingen kent bij heel verschillende behandelaren in de zorg. Ik ben echter wel in staat om een budget te geven voor het expertisecentrum

en het onderzoek. Ik zal dat in het plan van aanpak meenemen en daarin een totaalplaatje schetsen.

Ik zie de motie als ondersteuning van beleid. Ik laat het oordeel daarover aan de Kamer, want ik denk dat wij het daarover met elkaar eens zijn.

De heer Van Gerven (SP):

Ik heb de minister goed beluisterd en ik begrijp dat zij de motie eigenlijk wil overnemen. Ik weet niet of dat staatsrechtelijk gezien kan, maar zij wil die in ieder geval helemaal uitvoeren. Als dat het geval is, hoeven wij de motie volgende week niet in stemming te brengen. Als de minister de motie in deze vorm — zij is unaniem door de Kamer ondertekend — overneemt, dan zou die eventueel niet in stemming hoeven te komen. Ik kijk ook even hoe dat procedureel zit bij zo'n burgerinitiatief, want natuurlijk moet voor het nageslacht wel vastliggen dat de Kamer dit wil steunen.

De voorzitter:

Ik zie dat mevrouw Bruins Slot een procedurele opmerking wil maken.

Mevrouw Bruins Slot (CDA):

Dat klopt, voorzitter. Ik wil een opmerking maken als lid van de commissie voor de Werkwijze. In die commissie bespreken wij de procedures in de Kamer. Wij hebben het onlangs ook over het burgerinitiatief gehad. Daarbij hebben wij afgesproken dat wij een burgerinitiatief voortaan willen afsluiten met een motie; dat is een nieuwe wijziging die de Kamer nog zal bereiken. Dit zou eigenlijk betekenen dat het een goed idee zou zijn om deze motie juist wel in stemming te brengen, zodat de Kamer zeer duidelijk kan uitspreken hoe zij tegenover dit burgerinitiatief staat en zodat ook later voor iedereen duidelijk is dat wij in dezen een duidelijke wens hebben uitgesproken en deze regering een duidelijke opdracht hebben gegeven.

Minister Schippers:

Ik ga niet over het intrekken van moties. Het is fijn dat wij het zo met elkaar eens zijn; dat komt bij de commissie voor VWS nou niet dagelijks voor. Hoe u dat verder in een vat giet, maakt mij niet uit; ik vind het prima.

De heer Van Gerven (SP):

Goed. Dan brengen wij de motie volgende week gewoon in stemming. Dat lijkt mij gezien de beraadslaging de meest logische conclusie.

De beraadslaging wordt gesloten.

De voorzitter:

Dank u. Daarmee zijn wij aan het einde van dit debat gekomen. Ik wil in het bijzonder de indieners van dit burgerinitiatief en alle mensen die dit debat hebben gevolgd, evenals allen die dit initiatief hebben ondertekend, ontzettend bedanken voor de tijd en de moeite die zij hebben genomen en voor het doorzettingsvermogen dat zij hebben getoond om dit op de politieke agenda te zetten. Jullie hebben het burgerinitiatief als instrument benut, met het eindresultaat

dat er eensgezindheid is. Daarmee wil ik jullie complimenteren.

De motie zal volgende week dinsdag in stemming worden gebracht.

De vergadering wordt van 12.22 uur tot 13.46 uur geschorst.