

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

958

Vragen namens de leden **Renkema** en **Ellemeet** (beiden GroenLinks) aan de Minister voor Medische Zorg en de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de problematiek rondom (chronische) Lyme* (ingezonden 27 november 2018).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg) (ontvangen 17 december 2018).

Vraag 1

Heeft u kennisgenomen van de zorgen rondom de (chronische) ziekte van Lyme, zoals deze de laatste tijd in de media zijn geweest?¹ Heeft u kennisgenomen van de petitie namens Platform Lyme dat blijft Plakken?²

Antwoord 1

Ik heb kennisgenomen van de discussie in de media en de ingediende petitie. Ik vind het ernstig om te lezen dat de groep patiënten met chronische klachten zich niet altijd gehoord en geholpen voelt. De complexiteit en onzekerheid rond de ziekte van Lyme geven aanleiding tot discussie, maatschappelijk, maar ook in de spreekkamer. Er wordt hard gewerkt om patiënten goed te betrekken bij behandeling en onderzoek. Zo heeft het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum (verder: NLe) bij het bepalen van nieuwe onderzoeksprioriteiten samengewerkt met de patiëntvertegenwoordigers. Het lukt nog niet altijd om op één lijn te komen. Het is jammer dat teleurstelling ertoe leidt dat deze samenwerking onder druk komt te staan.

Vraag 2

Bent u van mening dat er voldoende wordt gedaan aan de preventie van de ziekte van Lyme? Zo ja, kunt u dat toelichten?

Antwoord 2

Preventie van de ziekte van Lyme vergt voortdurend aandacht. Er is een aantal zaken belangrijk voor deze preventie.

¹ <https://www.nrc.nl/nieuws/2018/11/12/arts-helpt-patient-met-lyme-niet-a2754926https://www.volkskrant.nl/mensen/voormalig-supermodel-met-een-missie-alle-artsen-gaven-me-de-verkeerde-diagnose--b849be01/>;

² Kamerstuk 2018Z1989. De aangeboden petitie (3.452 handtekeningen), namens Platform Lyme dat Blijft Plakken, m.b.t. landelijke erkenning Lyme patiënten d.d. 26 September 2018.

Voorkomen van tekenbeten

Er is veel onderzoek gedaan naar de aspecten die samenhangen met teken en de besmetting van teken (Control of tick-borne diseases: Shooting the messenger). Het RIVM heeft een instrument waarmee natuurbeheerders een inschatting kunnen maken van de risico's op tekenbeten. Ook kan het RIVM terreinbeheerders adviseren over maatregelen die in bos- en natuurgebieden toegepast kunnen worden.

Voorlichting

Al ruim tien jaar wordt jaarlijks in de maand maart, in samenwerking met een grote groep landelijke organisaties, de «Week van Teek» georganiseerd. Het RIVM biedt naast folders en posters, de serious game www.Teekcontrol.nl aan, een voorlichtingsfilm over teken en Lyme: http://rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Multimedia/Infectieziekten/RIVM_Teken_en_Lyme_video/Download/Video_Teken_en_Lyme, en de app «Tekenbeet».

Vaccin

Een andere manier om de ziekte van Lyme te voorkomen zou een vaccin zijn tegen de *Borrelia*-bacterie, de veroorzaker van de ziekte. Ik stimuleer dat onderzoek door middel van financiering van Intravacc, dat onderzoekers kan ondersteunen bij de ontwikkeling van een vaccin. Overigens is ontwikkeling van een vaccin, altijd een kwestie van lange adem.

Vraag 3, 4

Vindt u dat de ziekte van Lyme in voldoende mate herkend wordt?

Acht u het denkbaar dat een deel van de besmette gevallen niet wordt gediagnosticeerd? Zo nee, waarom niet? Zo ja, Ziet u mogelijkheden om de diagnosestelling van Lyme te verbeteren?

Hoeveel patiënten melden zich jaarlijks aan voor consult, diagnose en behandeling van Lyme? Hoeveel mensen gaan door en worden er uiteindelijk voor behandeld?

Antwoord 3, 4

Elk jaar lopen mensen in Nederland meer dan een miljoen tekenbeten op. Gemiddeld krijgen ongeveer 2 à 3 op de 100 mensen de ziekte van Lyme na een tekenbeet, zo'n 27.000 mensen per jaar. Het grootste deel van de mensen die de lymeziekte oploopt (77-95%) krijgt alleen een rode vlek of ring, maar 2 op de 1000 tekenbeten leidt tot een uitgebreidere vorm van lymeziekte met neurologische klachten, gewrichts-, huid- of hartklachten. Het merendeel knapt na een antibioticumkuur op. Hiernaast wordt geschat dat 1.000 tot 2.500 mensen langdurig klachten houden, ondanks een antibioticumkuur. Voor het voorkomen en behandelen van de ziekte van Lyme is vooral herkenning in een vroeg stadium belangrijk. Om de diagnose lymeziekte te kunnen stellen zijn in eerste instantie een zorgvuldig gesprek met de patiënt en lichamelijk onderzoek van groot belang. Zo is het belangrijk te weten of er sprake is geweest van een tekenbeet bij de patiënt. Bij de ziekteverschijnselen speelt de vraag in hoeverre er sprake is van kenmerkende symptomen. Lichamelijk onderzoek kan kenmerkende afwijkingen aan het licht brengen, zoals de rode ring, die zelfs als de patiënt zich geen tekenbeet herinnert, een bewijs zijn voor lymeziekte. Maar hoe kenmerkend ook, de herkenning van de rode ring blijkt in de praktijk lastiger, het ziet er niet altijd «perfect» uit als op het plaatje. Ook bij huidafwijkingen die er net een beetje anders uitzien kan Lyme de veroorzaker zijn.

Diagnostische testen zijn bij herkenning van beperkte waarde. De huidige diagnostische test geeft bij 23% van de patiënten een onjuist negatief resultaat. En ongeveer 20% van de mensen komt positief uit de test, terwijl ze de ziekte van Lyme niet hebben. Betere diagnostische tests zijn dus gewenst. Hiernaar wordt zowel wereldwijd, als in Nederland onderzoek gedaan. In Nederland voert het NLe de Victory studie uit, waarin de effectiviteit van verschillende al bestaande diagnostische tests wordt onderzocht. Welke tests hierin worden onderzocht, is in nauwe samenwerking met patiëntvertegenwoordigers bepaald.

Vraag 5

Vindt u het ook zorgelijk dat er onder chronische Lyme-patiënten gemiddeld 6,5 jaar vergaat na het eerste bezoek aan de huisarts, voordat de diagnose chronische Lyme wordt vastgesteld, en de cliënt bij gemiddeld negen artsen is geweest? Deelt u de mening dat de kennis over vooral chronische Lyme tekort schiet? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 5

Het is altijd ernstig voor de patiënt als de correcte diagnose lang op zich laat wachten. Bij niet-kenmerkende klachten is de diagnose Lymeziekte echter moeilijk te stellen. De niet-kenmerkende klachten kunnen immers het gevolg zijn van verschillende aandoeningen. Soms is de basis voor deze klachten niet bekend. De aanwezigheid van antistoffen tegen de Lyme-bacterie wijst er wel op dat de patiënt in contact is geweest met de bacterie, maar mag niet gelijk worden gesteld aan het op dat moment doormaken van een infectie. Antistoffen tegen de Lyme-bacterie komen immers voor bij tot tien procent van de gezonde populatie.

Voor het voorkomen en behandelen van de ziekte van Lyme is enerzijds vooral herkenning in een vroeg stadium zeer belangrijk. Daarom wordt er gratis nascholing aangeboden aan alle huisartsen in Nederland over tekenbeten en vroege manifestaties van de ziekte van Lyme. Tevens is er vorig jaar een nieuwe behandelrichtlijn van het Nederlands Huisartsen Genootschap (verder: NHG) uitgebracht over tekenbeten en EM (Erythema migrans).

Anderzijds is het belangrijk dat ook patiënten met niet-kenmerkende klachten geholpen worden. In het LymeProspect-onderzoek kijken onderzoekers daarom naar deze klachten om ze in de toekomst beter te kunnen behandelen. Voor een deel van de patiënten zal nu bij de behandeling vooral gezocht moeten worden naar manieren om symptomen te verlichten.

Vraag 6

In welke mate is er structurele aandacht voor Lyme tijdens de opleiding en bij nascholing voor huisartsen?

Antwoord 6

Zoals aangegeven in mijn antwoord op vraag 5, is er voor alle huisartsen gratis nascholing beschikbaar over de ziekte van Lyme. Ook in de basisopleiding wordt aandacht besteed aan de ziekte van Lyme.

Vraag 7

Bent u bekend met de 18 ziekteverwekkers via teken?³ Letten artsen bij de verdenking op de ziekte van Lyme ook op co-infecties, zoals door onderzoekers van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) wordt aanbevolen?⁴

Antwoord 7

Ja daar ben ik mee bekend, alhoewel niet al deze ziekteverwekkers in Nederland voorkomen. In het proefschrift van Seta Jafahri (https://www.rivm.nl/sites/default/files/2018-11/Jahfari_Proefschrift.pdf) staat een overzicht.

In het LymeProspect onderzoek wordt gekeken naar de rol van deze micro-organismen op de ziekte van Lyme. En in het onderzoek Ticking on Pandora's box wordt gekeken of deze micro-organismen ook op zichzelf ziektes kunnen verwekken in mensen na een tekenbeet. Met het Pandora-onderzoek willen de onderzoekers bepalen hoe vaak ziekte door deze andere verwekkers dan de Lyme-bacterie voorkomt bij patiënten met koorts na een tekenbeet in Nederland. Daarnaast willen zij de diagnostische tests die deze ziekteverwekkers aantonen verbeteren. Het onderzoek zal meer inzicht geven in de maatschappelijke en medische impact van andere aandoeningen die teken kunnen overdragen in Nederland.

In de NHG richtlijn genoemd in het antwoord op vraag 5, staat ook aangegeven dat er sprake kan zijn van andere door teken overdraagbare infecties.

³ <https://www.hhs.gov/sites/default/files/tbdwg-report-to-congress-2018.pdf>

⁴ <https://www.rivm.nl/nieuws/twee-promoties-tal-van-tekenbeetziekten>

Artsen worden er dus op gewezen dat ze ook bewust moeten zijn van het risico op co-infecties.

Vraag 8

Wat is de laatste stand van zaken met betrekking tot de behandeling van chronische lymepatiënten en de beschikbaarheid van hulpmiddelen zoals fysiotherapie en krukken en dergelijke?

Antwoord 8

Bij een kleine groep patiënten is er sprake van chronische klachten na Lyme. Er is meer kennis nodig over hoe vaak dergelijke klachten voorkomen en hoe ze precies veroorzaakt worden. Daarom voert het NLe het LymeProspect onderzoek uit. In het LymeProspect-onderzoek kijken onderzoekers en artsen hoe vaak deze klachten voorkomen bij kinderen en volwassenen, en wat de oorzaken zijn. Met het onderzoek hopen de betrokken onderzoekers in de toekomst langdurige klachten beter te kunnen behandelen en te kunnen voorkomen.

Bij de behandeling van patiënten met blijvende klachten als gevolg van beschadiging van bijvoorbeeld zenuwen of gewrichten of (langdurige) niet-kenmerkende klachten wordt steeds meer de nadruk gelegd op een integrale benadering. Het is van groot belang dat de klachten van de patiënt serieus worden genomen en dat arts en patiënt samen verder zoeken naar oplossingen. Als de oorzaken van deze klachten bekend zijn, kan over worden gegaan op het selecteren van behandelwijzen die de oorzaak van de klacht aanpakken. Voor een deel van de patiënten zal bij de behandeling vooral gezocht moeten worden naar manieren om symptomen te verlichten, bijvoorbeeld door fysiotherapie. Ik heb geen aanwijzingen dat hulpmiddelen zoals krukken onvoldoende beschikbaar zijn.

Vraag 9

Bent u bereid de Gezondheidsraad, na het laatste advies uit 2013, opnieuw advies te vragen, met betrekking tot de behandeling van (chronische) Lyme, mede omdat de inzichten in de Verenigde Staten over persistente infectie zich snel hebben ontwikkeld? Zo ja, wanneer bent u bereid dit te doen? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 9

Het advies uit 2013 betrof het perspectief van patiënten en behandelaars nadrukkelijk. De commissie die het advies opgesteld heeft, heeft het Dutch Cochrane Centre (DCC) een literatuuronderzoek laten doen om een gefundeerd oordeel te kunnen geven over een van de meest bediscussieerde punten bij Lymeziekte: langdurig behandelen met antibiotica bij aanhoudende symptomen en klachten. Deze aanpak is tijdrovend maar heeft de commissie wel in staat gesteld een afgewogen advies uit te brengen. Een nieuw advies zal veel tijd vergen. Ik vind het verstandiger om nu eerst de uitkomsten van het onderzoek binnen het NLe af te wachten, dat over enkele jaren zal zijn afgerond. In LymeProspect en LymeProspect KIDS kijken onderzoekers hoe vaak langdurige klachten zoals pijn, vermoeidheid of zich slecht kunnen concentreren voorkomen bij kinderen en volwassenen, en wat de oorzaken zijn. Binnen het Victory-onderzoek wordt onderzocht of cellulaire tests van aanvullende waarde zijn in het stellen van de diagnose Lymeziekte. Via Ticking on Pandora's box willen de onderzoekers bepalen hoe vaak ziekte door andere verwekkers voorkomt. Op basis van de uitkomsten wil ik een nieuwe adviesvraag formuleren.