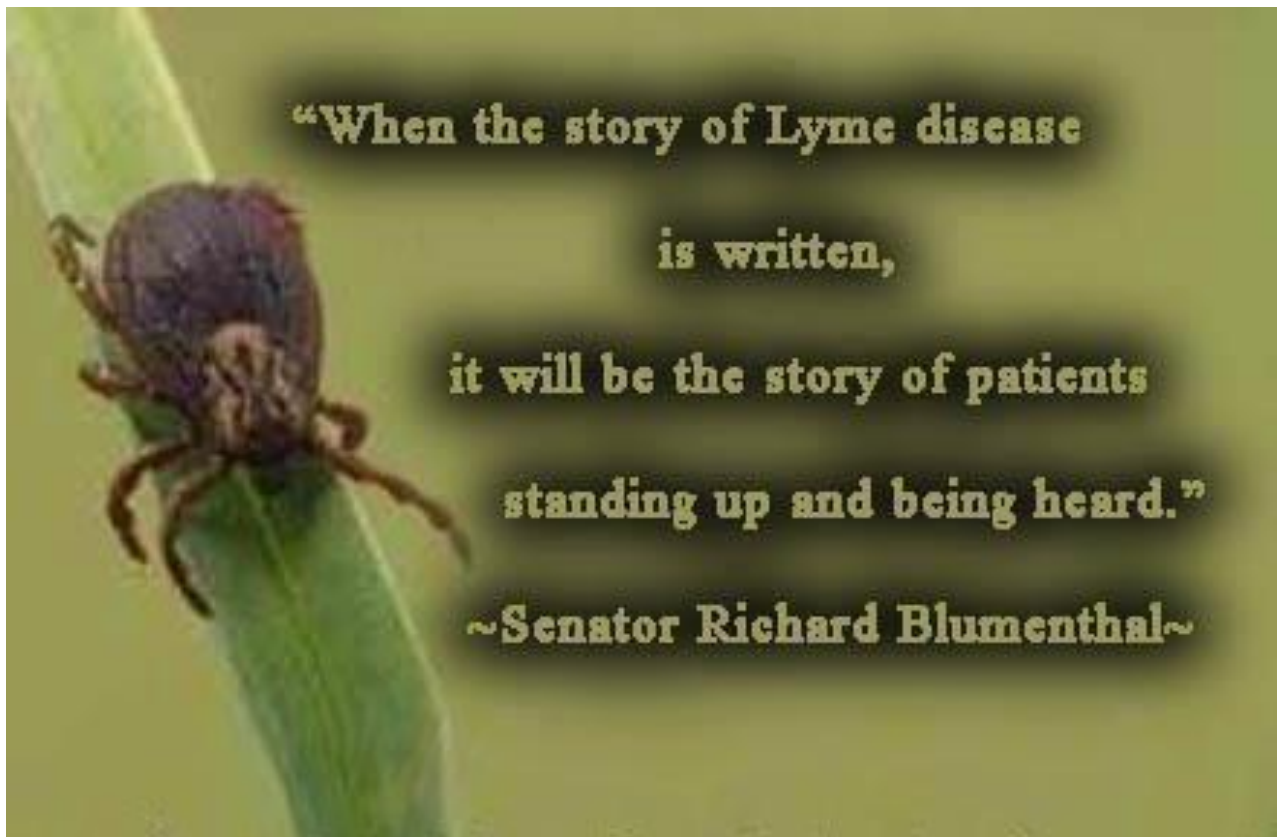


**Reactie Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP)
op rapport Gezondheidsraad “Lyme onder de loep”
(nr. 1013/12, Den Haag, 26 juni 2013)**



Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP)
September 2013

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1. Inleiding	6
2. Ziekteconcept ziekte van Lyme	7
2.1 Indeling niet realistisch.....	7
2.2 Afschaffen term chronische Lyme onjuist	8
Aanbevelingen ziekteconcept	8
3. Diagnose - testen op de ziekte van Lyme	9
3.1 Onbetrouwbare testen	9
3.2 Praktijkproblematiek	10
3.3 Recht op verantwoording en juiste voorlichting	11
3.4 Focus niet op eigenlijke probleem en meten met twee maten	11
3.5 Een redelijker beleid is nodig	13
Aanbevelingen diagnostiek	14
4. Behandeling van vroege, late en chronische Lyme	15
4.1 Eenzijdige benadering van het onderwerp	15
4.2 Wetenschap en langdurige behandeling	16
4.3 Rechten van de patiënt.....	18
4.4 Meten met twee maten en een onredelijk behandelbeleid.....	19
4.5 Als behandeling met antibiotica niet geïndiceerd is.....	21
4.5.1 Cirkelredeneringen en vooringenomen standpunten.....	21
4.5.2 CVS-patiënten	22
4.6 Cognitieve gedragstherapie bij Lyme.....	22
Aanbevelingen behandeling	22
5. Richtlijn Lyme-borreliose	25
5.1 NVLP onderschrijft nieuwe richtlijn niet	25
5.2 Criteria voor validatie ontbreken.....	25
5.3 Richtlijn niet evidence based.....	26
Aanbeveling richtlijn Lyme-borreliose	26
6. Gedeelde uitgangspunten: Patiënten aan tafel bij beslissingen over onderzoeksrichtingen en verbetering van de diagnose en behandeling	27
6.1 Investeren in wetenschappelijk onderzoek	27
6.2 Doodlopende wetenschap	27
6.3 Medezeggenschap van patiënten	28
Aanbeveling medezeggenschap van patiënten	29
7. Conclusie en samenvatting aanbevelingen	30
7.1 Conclusie	30
7.2 Samenvatting aanbevelingen	30

8.	Literatuur reactie NVLP op rapport Gezondheidsraad	33
	Bijlage 1 Sensitivity/Specificity of Two-Tier Testing for Lyme Disease.....	41
	Bijlage 2 Treatment Relapses and Failures on Short Term Therapy.....	42
	Bijlage 3 Severe Myalgic Encephalomyelitis Understanding and Remembrance	43
	Bijlage 4 Nieuwe richtlijn ziekte van Lyme onacceptabel voor Lymevereniging	46

Samenvatting

- De lymepatiënt is met het rapport van de Gezondheidsraad nog steeds de dupe van ontoereikende diagnose en behandeling. De stem van de patiënten wordt geen recht gedaan en krijgt geen vorm. Het ervaringsperspectief van de patiënten is niet meegenomen in het advies.
- Er wordt een onjuist ziekteconcept gehanteerd met een indeling naar kenmerkende en niet-kenmerkende klachten die niet overeenkomt met de praktijk en de literatuur. Door deze onjuist gehanteerde ziekte-definitie van de ziekte van Lyme vallen juist de chronische patiënten buiten de boot en blijven onbehandeld.
- Chronisch Lyme oftewel een chronische infectie is een reële mogelijkheid bij patiënten met persisterende symptomen/klachten.
- De diagnostiek voor de ziekte van Lyme schiet ernstig tekort. De testen op Lyme zijn onvoldoende betrouwbaar. De ziekte van Lyme is een klinische diagnose en geen laboratoriumdiagnose. De huidige antistoffentesten horen minder centraal te staan bij de diagnose, zij horen niet leidend te zijn en de mogelijkheid van seronegativiteit bij late Lyme hoort meegenomen te worden in de kliniek.
- Behandeling van lymepatiënten met antibiotica is individueel maatwerk op geleide van het klinische beeld en valt niet te ondervangen met een standaardkuur of met een tweede standaardkuur.
- Patiënten wordt het recht op zo goed mogelijke zorg, op zelfbeschikking, op een keuze en op volledige informatie ontnomen.
- Er worden onnodig hoge zorg- en economische kosten gemaakt. De chronische patiënt wordt in de praktijk blootgesteld aan vele dure medische onderzoeken, gaat van specialist naar specialist, wordt de dupe van een eindeloos doorverwijsbeleid en belandt uiteindelijk in de ziekte-wet met een uitkering wegens chronische ziekte. Het doorverwijstraject van on(der)behandelde patiënten kost vele tienduizenden euro's per patiënt, langduriger antibiotica kost hooguit enige honderden euro's. In de praktijk blijkt dat het voorschrijven van een antibioticakuur of verlengde antibioticakuur naar het klinische beeld bij negatieve serologie of bij chronische klachten na een standaardbehandeling voor patiënten voldoende kan zijn om weer te functioneren.
- Cognitieve gedragstherapie blijkt in de praktijk voor lymepatiënten met persisterende klachten onwerkzaam. Het is een inadequate oplossing voor een infectieziekte.
- Patiënten zijn niet betrokken bij de keuze van de onderzoeksrichtingen. Het belang van de betrokkenheid van de patiënten bij het opstellen van de onderzoeksagenda is van groot belang om resultaten te bereiken die voor patiënten belangrijk zijn. Vooruitgang in het wetenschappelijk onderzoek is alleen mogelijk wanneer de belangrijkste belanghebbenden – de patiënten – zijn betrokken bij het werk.
- Het aanbevolen wetenschappelijk onderzoek is onvoldoende om daadwerkelijk verder te komen.

Hoofdstuk 1

Inleiding

De ziekte van Lyme is een door teken overgebrachte infectieziekte die een ernstige bedreiging vormt voor de volksgezondheid, die vaak ongediagnosticeerd en onbehandeld blijft en zich steeds verder uit zal breiden. Wanneer er geen juiste keuzes worden gemaakt en er niet wordt ingegrepen, zullen er steeds meer chronische zieke mensen aan de samenleving worden toegevoegd.

De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) startte haar burgerinitiatief in januari 2009 en diende deze in mei 2010 in bij de Tweede Kamer vanwege grote diagnose- en behandelproblematiek. Te veel Lyme patiënten vallen ten onrechte buiten de diagnose door ontoereikende testen en daarmee buiten een behandeling, worden hierdoor chronisch ziek of lopen blijvende gezondheidsschade op. Patiënten die na een standaardbehandeling met antibiotica chronische ernstige klachten houden en geen verdere behandeling krijgen, worden hierdoor eveneens chronisch ziek of lopen gezondheidsschade op, terwijl in de praktijk blijkt dat een aanzienlijk deel van deze patiënten opknapt van langdurige antibioticabehandeling. De NVLP heeft met het Burgerinitiatief een aantal punten aangegeven die dringend verbeterd zouden moeten worden in de praktijk alsook uitgangspunten voor verder wetenschappelijk onderzoek.

Wij waarderen de inspanningen van de commissie en alle betrokkenen, doch zijn het op belangrijke punten niet eens met het rapport, hetgeen wij zullen verduidelijken in ons commentaar. Alleen wanneer met de problemen die door de patiënten worden ondervonden daadwerkelijk iets gedaan wordt, kunnen er stappen vooruit gemaakt worden. In onze reactie zal ingegaan worden op voor patiënten belangrijke passages uit het rapport, waarin tevens aangegeven wordt welke aanbevelingen de patiëntenvereniging steunt, welke niet en wat naar de mening van de NVLP nodig is ter verbetering van de medische zorg voor Lyme patiënten en het terugdringen van de hoge zorg- en economische kosten.

De NVLP betreurt dat het rapport van de Gezondheidsraad in de kern niet tegemoet komt aan het dringende appel van het Burgerinitiatief om een einde te maken aan de vaak schrijnende positie van chronische Lyme patiënten door tekortschietende diagnostiek en behandeling van de ziekte van Lyme.

Hoofdstuk 2

Ziekteconcept ziekte van Lyme

Patiënten worden ingedeeld in 6 groepen op basis van zogenoemde kenmerkende en niet-kenmerkende klachten. Hiermee wordt helaas een te simpele voorstelling van zaken gegeven, dat “een rigide ja (wel behandeling) of nee (geen behandeling)” beleid in de hand werkt en een belangrijk deel van de patiënten geen recht doet.

Alle artsen zullen het erover eens zijn dat iedere patiënt een individu is en het stellen van een diagnose per patiënt bekeken moet worden. Elk verhaal en ziekteverloop is uniek, zeker bij de ziekte van Lyme kunnen patiënten zeer van elkaar verschillen qua ziektesymptomen/klachten en ziekteverloop. De ziekte kan sluimerend verlopen en zich presenteren met een subacuut en een acuut ziektebeeld. Gezien het feit dat een tekenbeet in de helft van de gevallen onopgemerkt blijft en ook een Erythema Migrans (kenmerkende rode ring of vlek) in de helft van de gevallen niet wordt opgemerkt, een patiënt deze niet krijgt of deze ongediagnosticeerd blijft, is het nauw luisteren naar het verhaal van een patiënt van groot belang. Het zijn de verschillende puzzelstukjes van gegevens waarmee een diagnose aannemelijk wordt en een behandeling moet worden ingezet. De clinicus hoort bij twijfel te kiezen voor behandeling in plaats van de patiënt van behandeling uit te sluiten. Dit laatste kan gezondheidsschade voor de patiënt opleveren en het werkt bovendien aanzienlijke hogere zorgkosten in de hand.

Bij dit proces in de kliniek tussen behandeld arts en patiënt is het niet zinvol gebruik te maken van criteria die bedoeld zijn voor epidemiologische doeleinden of eenvoudige groepen en termen te hanteren die onvoldoende overeenkomen met de realiteit en de ziekte en het nauw luisteren naar patiënten blokkeren (1, 2, 3). Een indeling die tevens fout-negativiteit bij late Lyme ontkent en dit op een niet reële manier belicht. Hierover later meer onder Diagnose.

2.1 Indeling niet realistisch

De indeling in kenmerkende en niet-kenmerkende klachten is niet realistisch. Wij begrijpen dat hiermee bedoeld wordt dat de zogenoemde niet-kenmerkende klachten ook bij andere ziekten kunnen voorkomen, echter zowel de meeste zogenoemde kenmerkende symptomen als de niet-kenmerkende symptomen kunnen bij Lyme evenals bij andere ziekten voorkomen. Dit geldt eveneens voor veel andere ziekten, daarom maken artsen gebruik van een differentiaal diagnose. Echter bij de ziekte van Lyme worden een aantal symptomen als kenmerkend aangemerkt en worden ook wel degelijk kenmerkende clusters van klachten gekwalificeerd als niet-kenmerkend. Dit komt niet overeen met de praktijk en de literatuur.

Een klachtencombinatie van onder andere ernstige vermoeidheid, ernstige hoofdpijn, stijve nek, geheugen- en concentratiestoornissen, woordvindingsproblemen, het niet kunnen verdragen van geluid en licht, prikkelbaarheid, stemmingswisselingen, slaapstoornissen, paresthesieën, spier-, gewrichts- en zenuwpijnen is juist kenmerkend voor de ziekte van Lyme, komt veelvuldig bij Lyme voor, vaak al in het begin van de infectie en zowel vóór als na behandeling. Dit symptomencomplex valt onder de term Lyme-encefalopathie (4-16).

Juist bij een combinatie van deze klachten, die vaak gepaard gaat met een EM in de anamnese, zou een arts aan de ziekte van Lyme moeten denken. Er is een verschil tussen een acute en een meer subacute kenmerkende ziektepresentatie, maar in feite niet tussen de termen kenmerkend en niet-kenmerkend.

Juist door een wel terdege kenmerkende klachtenpresentatie bij de ziekte van Lyme te classificeren als niet-kenmerkend, kunnen misdiagnoses van allerhande syndromen, waarvan de oorzaak onbekend is, in de hand worden gewerkt. We zouden kunnen stellen dat een wel degelijk kenmerkende uitingsvorm van de ziekte van Lyme ten onrechte niet als zodanig geclassificeerd wordt en dit ten onrechte leidt tot een hoop verwarring, het missen van de diagnose of het te snel onthouden van zorg aan de patiënt bij problemen met de diagnose of het persisteren van de ziekte omdat zijn klachten niet kenmerkend voor de ziekte zouden zijn.

Het moge duidelijk zijn dat de patiënten die de pech hebben geen tekenbeet en EM te hebben opgemerkt, of hiermee te laat bij een dokter terecht komen en een subacute ziektepresentatie hebben of een meer sluimerend ziekteverloop, het meest in de gevarezone zitten voor het krijgen van een misdiagnose.

2.2 Afschaffen term chronische Lyme onjuist

Het willen afschaffen van de term chronisch Lyme is irreëel en wetenschappelijk onjuist. De mogelijkheid van een chronische infectie bij patiënten die zowel latent als actief aanwezig kan zijn wordt hiermee over het hoofd gezien en het stagneert verder wetenschappelijk onderzoek hiernaar. Het negeert tevens literatuur over dit onderwerp, de opvatting van wetenschappers/artsen en de ervaringen van patiënten. Dat er ook mogelijk andere oorzaken voor chronische symptomen bij Lyme zouden kunnen zijn, doet hier niets aan af. Het een sluit het ander niet uit.

Aanbevelingen ziekteconcept

- Criteria voor epidemiologie en wetenschappelijk onderzoek zijn ongeschikt voor de klinische praktijk.
- De indeling naar zogenoemde kenmerkende en niet-kenmerkende klachten is misleidend en komt niet overeen met de praktijk en onderzoek.
- Het opdelen van patiënten in eenvoudige groepen doet hen te weinig recht.
- Chronisch Lyme oftewel een chronische infectie is een reële mogelijkheid bij patiënten met persisterende symptomen/klachten.

Hoofdstuk 3

Diagnose - testen op de ziekte van Lyme

3.1 Onbetrouwbare testen

De diagnose ziekte van Lyme is ten onrechte te veel gebaseerd op uitslagen van serologisch onderzoek. Voor een dergelijke centrale rol van de serologische testen op Lyme bij het stellen van de diagnose zijn deze testen onvoldoende betrouwbaar. Dit geldt zowel voor serologische testen in bloed (17-38) als in hersenvocht (5, 39-61) (zie ook bijlage 1). Deze testen kunnen dan ook niet gebruikt worden ter uitsluiting van de ziekte wat in de praktijk wel gebeurt. Veel ziekten worden gediagnosticeerd op basis van het klinische beeld, hetgeen bij de ziekte van Lyme eveneens dient te gebeuren en meer reëel is. De ziekte van Lyme is geen laboratoriumdiagnose (62) en in de praktijk doen de testen op Lyme meer kwaad dan goed.

Eenzijdig is er aandacht voor de mogelijkheid van een fout-positieve test, maar de veel grotere kans op een fout-negatieve test wordt niet opgepakt. In het rapport wordt fout-negativiteit bij late Lyme zelfs ontkend. Er wordt tevens verwezen naar de CBO-richtlijn en het Consensusberaad Lyme betreffende dit onderwerp.

De commissie merkt terecht op dat “de diagnose lymeziekte in de praktijk dikwijls gebaseerd is op de uitslag van serologisch onderzoek en daarom niet goed valt te onderzoeken hoe vaak actieve lymeziekte met een negatieve uitslag optreedt en formeel hier dus moeilijk een uitspraak over gedaan kan worden.” Echter vervolgens wordt er geconcludeerd: “Omdat er echter niet of nauwelijks patiënten zijn met kenmerkende symptomen bij wie antistoffen tegen de lymbacterie ontbreken, gaat de commissie ervan uit dat dit een zeer zeldzaam optredend fenomeen is.”

De commissie geeft eerst terecht aan dat een uitspraak over hoe vaak fout-negativiteit bij late Lyme voorkomt niet mogelijk is en concludeert vervolgens dat zij ervan uit gaat dat dit wel een zeer zeldzaam optredend fenomeen zou zijn. Dit is niet alleen tegenstrijdig, maar ook een subjectieve mening over een situatie waar men geen zicht op heeft en die niet overeenkomt met de praktijk. Het doet dit ernstige praktijkprobleem en daarmee patiënten dan ook geen recht. Het is de verantwoording van de commissie de ondervonden problemen van patiënten in deze niet alleen heel serieus te nemen, maar dit ook op te pakken en een plaats te geven in verder wetenschappelijk onderzoek.

Er vallen veel onschuldige slachtoffers door fout-negativiteit bij late Lyme, patiënten lopen hierdoor blijvende gezondheidsschade op of worden chronisch ziek. Dit vraagt om ingrijpen.

Het is irrationeel en schadelijk dat wanneer patiënten al 30 jaar lang wereldwijd precies hetzelfde duidelijk maken over hun slechte ervaringen met de testen bij late Lyme, waar zij in groten getale de dupe van worden, dit niet heel serieus wordt genomen. In feite wordt dit structureel weggezet als een fantasieverhaal en alsof dit een uiterst zeldzaam fenomeen betreft. Een dergelijk ernstig probleem op deze wijze weg zetten, hetgeen in de medische wereld gebeurt, is serieuze wetenschappers onwaardig.

3.2 Praktijkproblematiek

Wanneer je gezond bent, een tekenbeet opmerkt, een Erythema Migrans (EM) daaromheen krijgt en je wordt direct ziek, er ontstaan ernstige klachten van precies die orgaansystemen die bij Lyme ook aangedaan zijn, neurologisch, hart, gewrichten, dan is het onlogisch om te stellen: patiënt mankeerde niets, krijgt tekenbeet en EM en wordt hierna ziek, maar test negatief na 8 weken, dus patiënt wordt na tekenbeet en EM kennelijk plotseling een hypochonder, denkt Lyme te hebben en beeldt zich allerlei klachten in.

Wij geven het hard aan, maar dat is de redenatie over deze patiënten. Hierbij ook verwijzend naar een publicatie van een lid van de gezondheidsraadcommissie (88).

Juist patiënten volgen in deze de weg van de logica: gezond, tekenbeet en/of Erythema Migrans (bewijs van besmetting), klachten die bij Lyme passen, dan is 1 en 1 twee. De meest logische verklaring, de meest aannemelijke en rationele verklaring is dan Lyme en niets anders. De microbiologen en sommige medici lijken in deze het principe te hanteren 1 en 1 is nul.

Men hoeft niet al alles te snappen en te weten, een groot deel van de ziektes begrijp men nog niet goed, om hetgeen patiënten duidelijk hebben gemaakt over de testproblematiek wel uiterst serieus te nemen. Dit laatste gebeurt niet. Uiteindelijk hoort hetgeen de patiënten veelvuldig kenbaar maken het uitgangspunt te zijn van verder wetenschappelijk onderzoek, maar ook van een reëler medisch beleid. Het langdurig en veelvuldig alarm slaan van patiënten, zou wetenschappers wakker moeten schudden.

Het is niet logisch, niet rationeel en niet verantwoord wanneer een patiënt een tekenbeet en/of EM in de anamnese heeft, een ziektebeeld passend bij een herseninfectie en negatieve lymetesten, om dan niet tot behandeling over te gaan en iemand ernstig ziek te laten liggen. Er wordt in feite tevens in de richtlijn gesteld, dat het niet ingrijpen bij een dergelijke situatie correct is. De commissie zou in deze moeten verklaren onder welk inzicht dergelijke medische verwaarlozing van patiënten valt en dit met argumenten moeten verantwoorden. Het antwoord van de microbiologen dat de testen op Lyme toch echt 100% gevoelig zijn, is allang weerlegd door onderzoek waaruit gebleken is, dat dit niet het geval is. Daarbij kan uitgevoerd onderzoek op kleine groepen patiënten van bewijsniveau drie, niet zomaar gegeneraliseerd worden naar alle late vormen van Lyme.

Zoals de commissie dan ook wel terecht verwoordt, eigenlijk is het probleem niet onderzocht en weten we het niet. Gemiste late lymepatiënten door fout-negativiteit vind je dan ook niet terug in de statistieken, want ze worden immers gemist, weggestuurd en nergens geregistreerd, oftewel zij blijven ongediagnosticeerd.

Onderzoeken naar late Lyme berusten op een cirkelredenatie: om de nauwkeurigheid van de test te bestuderen, testen onderzoekers alleen patiënten die al positief getest zijn. Uiteraard worden seronegatieve patiënten met een dergelijke methode nooit gevangen, dus blijft deze groep patiënten onbelicht.

Een redelijke arts zou mensen niet ziek laten liggen met bijvoorbeeld onbehandelde EM's in hun anamnese en ernstige neurologische symptomen na een tekenbeet.

Echter artsen worden verkeerd voorgelicht waar het de ziekte van Lyme betreft, waardoor patiënten in een dergelijke situatie te horen krijgen: “het kan geen Lyme zijn, de testen zijn voor 100% betrouwbaar, misschien was het wel geen EM of dat is het geweest, maar het is vanzelf weer overgegaan en dit is nu iets anders.”

Dit vinden wij noch logisch noch rationeel.

We zouden kunnen stellen dat op deze wijze niet alleen patiënten ernstig gedupeerd worden, maar ook de artsen die hen zouden moeten helpen, maar verkeerd voorgelicht worden over de zogenaamde hoge betrouwbaarheid van de testen op Lyme, hetgeen in de praktijk en in onderzoek niet wordt waargemaakt.

3.3 Recht op verantwoording en juiste voorlichting

Patiënten die aantoonbaar gezondheidsschade hebben ondervonden en ondervinden, hebben er recht op dat men daar de verantwoording voor neemt. Dat het hier om uitzonderingen gaat is pertinent onjuist. De patiëntenvereniging heeft veel casus in zijn database waarbij patiënten schade hebben opgelopen aan het centraal zenuwstelsel of het hart doordat niet ingegrepen wordt bij fout-negativiteit bij late Lyme. Door de stelselmatige ontkenning van dit probleem, ook in de nieuwe richtlijn, zijn artsen in de praktijk niet bereid om in te grijpen bij onzekerheid, durven niet meer te vertrouwen op het klinische beeld en hetgeen hun patiënten te kennen geven en varen ten onrechte blind op ontoereikende testen. Dit terwijl men de patiënt hoort te behandelen en niet een testuitslag.

De patiënten die fout-negatief testen na 8 weken, hebben duidelijke dan wel voldoende aanwijzingen voor de ziekte van Lyme, zoals tekenbeten en/of onbehandelde Erythema Migrans (bewijzend voor Lyme), symptomen die bij Lyme kunnen passen en een gezond verleden vóór de tekenbeet. Het zijn geen patiënten zonder aanwijzingen voor de ziekte die door het internet denken Lyme te hebben, zoals zij wel onterecht worden weggezet.

Het is noch rationeel noch logisch, maar in feite willekeurig fout-negativiteit alleen in de eerste weken te erkennen. Het is precies dezelfde willekeur als de subjectieve mening: na 4 weken antibiotica is een patiënt zeker genezen en van de bacterie af.

Fout-negativiteit bij vroege Lyme is mede gestoeld op het aantonen hiervan door het testen van Erythema Migrans (EM) in wetenschappelijk onderzoek.

EM's test men echter nooit na 8 weken of later in onderzoek want een patiënt met EM in een studie wordt behandeld. Echter in de praktijk blijven nogal wat EM's onbehandeld.

Waar is het op gebaseerd dat lymepatiënten in de eerste weken geen antistoffen aanmaken, maar pas veel later? (63-72)

In de praktijk blijken de testen voor 8 weken net zo ontoereikend te zijn als na 8 weken.

Daarbij gaat een EM vaak gepaard met een subacute klachtenpresentatie (zoals bijvoorbeeld Lyme-encefalopathie) en zijn de testen op Lyme nooit goed onderzocht op deze uitingsvorm van de ziekte van Lyme (zie ziekteconcept). Ook andere uitingsvormen van de ziekte blijven in onderzoek naar de testen onderbelicht.

3.4 Focus niet op eigenlijke probleem en meten met twee maten

De commissie richt haar peilen op niet-geaccrediteerde labs of nog niet gevalideerde testen, daarmee gaat de focus van het eigenlijke probleem af. Namelijk fout-negatieve testen van de in de praktijk gebruikte testen bij late Lyme en een gehanteerd twee-stappen testprotocol dat meer patiënten mist dan vangt.

Wanneer men gebruik zou maken van daadwerkelijke goede testen, of de serologische testen bij de diagnose minder zwaar laat wegen en meer af gaat op het klinische beeld, dan hoeven patiënten ook niet noodgedwongen uit te wijken naar andere labs of naar het buitenland. Zij wijken uit omdat zij duidelijke aanwijzingen hebben voor Lyme, maar eenvoudigweg niet worden geholpen door fout-negatieve serologie na 8 weken. Het zijn dus niet de patiënten die zoveel waarde hechten aan de serologie-uitslagen, maar de beleidsmakers in deze. Bij een redelijker meer realistisch beleid, wijken patiënten niet noodgedwongen uit.

Bovendien wordt er tevens met twee maten gemeten. De raad geeft toe dat er nog geen test is die een actieve infectie kan aantonen. Waar bij veel andere infectieziekten de bacterie gekweekt wordt, steekt men hier bij Lyme geen energie in. Men kan stellen dat men in deze achter loopt en de patiënten daar nu de dupe van worden.

De grote variatie in uitslagen van de serologietesten en het onvoldoende presenteren qua gevoeligheid (sensitiviteit) in wetenschappelijk onderzoek is een feit, (17-61 en bijlage 1). Dit betekent dat deze testen in feite ongeschikt zijn voor de diagnose. Hetgeen bevestigd wordt door veel schrijnende ervaringen van patiënten. Deze situatie is tot op de dag van vandaag niet verbeterd. Daarnaast geeft de commissie op blz. 59 aan, dat de PCR-testen voor Lyme nog in de kinderschoenen staan en dat de documentatie en validatie van deze testen niet altijd beschikbaar zijn. Tegelijkertijd worden deze eveneens ontoereikende testen wél in de nieuwe richtlijn gebruikt om een persisterende infectie te bevestigen of uit te sluiten.

Het is een volkomen willekeur de ene nog niet goed gedocumenteerde en gevalideerde test wel in te zetten bij Lyme zoals bijvoorbeeld onder andere een PCR op liquor, en bijvoorbeeld LTT testen, die voornamelijk gebruikt worden in buitenlandse gerenommeerde labs om diezelfde reden af te serveren. Hetzelfde geldt voor het gebruik van ziektemarkers zoals NKT- en NK-cellen bij de diagnose, die een indicatie zouden kunnen geven wat betreft het functioneren van het immuunsysteem, markers die bij chronische lymepatiënten vaak afwijkend zijn en de rol van chemokines bij de diagnose (73-75).

Waarom wordt de ene niet gevalideerde test wel ingezet bij de ziekte van Lyme en andere bruikbare nog niet geheel gevalideerde testen niet. Het is duidelijk dat er voor de diagnose nog niet zoveel geschikte goed gevalideerde diagnostische tools aanwezig zijn, dus moet men roeien met de riemen die momenteel voorhanden zijn. Er is geen enkele reden om met de diagnose van patiënten te moeilijk en irrationeel om te gaan, hetgeen nu wel gebeurt.

LTT-testen geven informatie over de immuunrespons van cellen tegen *Borrelia*-antistoffen. Los van dat deze testen naar de mening van de commissie nog niet gevalideerd zijn, voor HIV en Tuberculose worden precies dezelfde testen in de praktijk wel gebruikt (76), zou het artsen

wakker moeten schudden dat een deel van de chronische patiënten met voldoende aanwijzingen voor Lyme en fout-negatieve serologie met deze LTT-testen wel positief testen. Er is naar deze testen ook wel degelijk bruikbaar onderzoek gedaan, waaronder ook recent onderzoek. (77-87)

Waar het bij de diagnose om gaat is, dat naar het totaalplaatje gekeken wordt, naar aanwijzingen voor de ziekte en aanvullend onderzoek, waardoor verschillende puzzelstukjes bij elkaar een diagnose aannemelijk maken. Dat hierbij met de huidige ontoereikende diagnostiek puzzelstukjes mogen ontbreken, hoort voor zich te spreken, het betreft hier immers diagnose en behandeling voor de kliniek en geen rechtbankgeneeskunde of criteria voor epidemiologie.

Microbiologen schuiven met een volkomen subjectieve willekeur de ene test naar voren en sluiten de andere voor de praktijk uit. Er is een controverse, artsen en wetenschappers zijn het niet met elkaar eens, dus alles waar de andere kant mee komt als mogelijk bruikbare diagnostische tool lijkt te worden afgeschoten, men zit immers in oorlog. Kijk die patiënten eens met hun “glossy” websites, hoe durven zij de problemen met de testen en de slechte ervaringen van de patiënten aan de kaak te stellen, onze testen zijn immers perfect, daar komt hun boodschap op neer (88,89).

Er wordt niet serieus en goed gekeken naar de ernstige problemen die al jarenlang door patiënten ondervonden worden. Het gevolg van deze onredelijke houding, is dat er patiënten zijn met duidelijke aanwijzingen voor Lyme zoals ernstige neurologische ziekte na een tekenbeet en of EM, een duidelijke positieve LTT-test, verlaagde NK-cellen die liggen weg te kwijnen omdat hun serologie negatief is en zij daardoor nergens terecht kunnen en dus niet worden geholpen.

Wat is de verantwoording voor deze medische verwaarlozing van patiënten?

Door de bevooroordeelde mening dat chronisch Lyme wel niets zal zijn, worden markers die bij andere ziekten uiterst serieus worden genomen, bij de ziekte van Lyme afgewezen en niet ingezet. Het gaat hierbij zoals eerder verwoord over zieke patiënten met duidelijke aanwijzingen voor Lyme. Dus niet over patiënten zonder aanwijzingen.

3.5 Een redelijker beleid is nodig

De huidige slechte situatie voor patiënten kan niet wachten op complete validatie van verschillende testen en vooruitgang in de wetenschap. Men zou gebruik moeten maken van alle redelijke middelen die voorhanden zijn en die bij kunnen dragen aan informatie over de patiënt in plaats van een starheid te hanteren die ten koste van de patiënten gaat. Tevens worden andere tekenbeet co-infecties, die in teken aangetoond veelvuldig voorkomen (90-96), niet meegenomen ter diagnostische overweging bij klachten na een tekenbeet. Dit betekent dat wanneer een patiënt ziek is van een andere tekenbeetinfectie dan Lyme, die vaak gepaard gaat met gelijksoortige subacute of acute symptomen, hij of zij een behandeling wel kan vergeten. Daarnaast zijn er ook verschillen in *Borrelia*-genospecies en subspecies die Lymeziekte veroorzaken en die tot aanzienlijke verschillen in gevoeligheid van testen kunnen leiden. Van een aantal pas ontdekte pathogene stammen is nog geen onderzoek naar betrouwbaarheid van serologie beschikbaar (onder andere *B. Valaisiana*, *B. Spielmani*).

Het moge duidelijk zijn dat de gehanteerde groep zes in het rapport een te eenvoudige voorstelling van zaken betreft. Patiënten met fout-negatieve serologie worden onterecht en onrealistisch weggezet en er wordt ook geen juiste oplossing geboden.

Het standaardiseren van de huidige testen, zal het probleem van fout-negativiteit bij late/chronische Lyme niet oplossen. Er kunnen immers verschillende oorzaken zijn van fout-negatieve antistoffentesten bij late Lyme (140), hetgeen dan ook meer onderzoek behoeft.

Het genoemde onredelijke beleid kost VWS bakken met geld.

De patiënt met voldoende aanwijzingen voor late Lyme, maar fout-negatieve in de praktijk gebruikte testen, wordt blootgesteld aan vele dure medische onderzoeken, gaat van specialist naar specialist, wordt de dupe van een eindeloos doorverwijsbeleid en belandt uiteindelijk in de ziektewet met een uitkering wegens chronische ziekte.

Dit terwijl het voorschrijven van een antibioticakuur of verlengde antibioticakuur naar het klinische beeld ondanks negatieve serologie, voor deze patiënten voldoende kan zijn om weer te functioneren, hetgeen ook in de praktijk blijkt. Oftewel het hanteren van een meer redelijk medisch beleid bij de ziekte van Lyme voorkomt niet alleen veel onnodig lijden, maar bespaart tevens zeer veel onnodige hoge ziekte- en economische kosten.

Aanbevelingen diagnostiek

- Het aanleggen van een database van patiënten met voldoende aanwijzingen voor Lyme, maar negatieve serologie bij late Lyme en het meenemen van deze patiënten in wetenschappelijk onderzoek. Momenteel wijken deze patiënten noodgedwongen uit naar het buitenland.
- De ziekte van Lyme is een klinische diagnose en geen laboratoriumdiagnose. De huidige antistoffentesten komen minder centraal te staan bij de diagnose, zij horen niet leidend te zijn en de mogelijkheid van seronegativiteit bij late Lyme wordt meegenomen in de kliniek. Doordat seronegativiteit van de in de praktijk gebruikte testen bij late Lyme wordt ontkend, wordt de patiënten het recht op zo goed mogelijke zorg, op zelfbeschikking, op een keuze en op volledige informatie ontnomen.
- Het valideren van LTT-testen voor de Nederlandse praktijk.
- Onderzoek naar bruikbare ziektemarkers voor persisterende/chronische Lyme, zoals NK, NKT-cellen, spect scans (97,98) e.a.
- Er is een redelijke richtlijn nodig die patiënten recht doet. Dit zal tevens de onnodig hoge ziekte- en economische kosten terugdringen.
- Pogingen om een directe test te ontwikkelen ondersteunt de NVLP, echter gezien het feit dat microbiologen en fabrikanten de huidige testen de hemel in prijzen, hetgeen haaks staat op de patiëntenervaringen, zou voor een dergelijke identieke situatie gewaakt moeten

worden. Slagers horen niet hun eigen vlees te keuren. De ondervonden problematiek van de patiënten is een belangrijke maatstaf aangaande de kwaliteit van de huidige testen, die zeer te wensen overlaat.

Hoofdstuk 4

Behandeling van vroege, late en chronische Lyme

Bij het belichten van het onderwerp langdurige behandeling, blijft het rapport niet objectief en doet het wetenschappelijke uitgangspunt persistentie en chronische infectie te weinig recht. Chronische Lyme wordt niet serieus in overweging genomen, terwijl er tegelijkertijd geconstateerd wordt dat er geen goede test is om een onderscheid te maken tussen een actieve infectie of een serologisch litteken.

4.1 Eenzijdige benadering van het onderwerp

De commissie geeft op blz. 65 aan dat de term chronisch Lyme tot discussie leidt en verwijst hierbij naar een drietal publicaties van één stroming, een groepje IDSA-auteurs uit de VS (IDSA: Infectious Diseases Society of America).

Deze publicaties zijn verontrustend uit zowel wetenschappelijk als politiek perspectief. De artikelen pogen het complexe debat over chronische Lyme onjuist neer te zetten als evidence-based medicine aan de ene kant versus anti-wetenschap aan de andere kant.

De negationistische aanvallen lijken een gezamenlijke inspanning om onder andere recente acties vanuit de politiek in de VS (99-102) die gericht zijn op het helpen van onbehandelde, onderbehandelde en medisch mishandelde lymepatiënten over de hele wereld te compenseren. De commissie laat het na de publicaties met reactie hierop van de andere stroming te belichten, wetenschappers en artsen die het met hen oneens zijn (103-121). Dit hoort wel bij een objectieve benadering van het onderwerp. De gekozen referenties zijn tevens niet inhoudelijk gecheckt op feitelijke juistheid en kwaliteit.

De commissie verwijst bijvoorbeeld naar het artikel: “Antiscience and ethical concerns associated with advocacy of Lyme disease”, van Auwaerter et al.

In dit opinieartikel van auteurs van de IDSA-richtlijn over belangenbehartigers van patiënten, wordt ook de Nederlandse Vereniging voor Lymepatiënten genoemd.

Het artikel staat vol feitelijke onwaarheden.

Belangenbehartigers van lymepatiënten, waaronder ook de NVLP, worden weggezet als anti-wetenschapbewegingen, “die zowel de virale oorzaak van aids en de voordelen van vaccins ontkennen en onbewezen (soms gevaarlijke) alternatieve medische behandelingen steunen.”

Kan de commissie aanwijzen op onze website en in onze brochures waar dergelijke onzinnige stellingnamen staan zoals het ontkennen van de virale oorzaak van aids en de voordelen van vaccins? Dit is niet aan te wijzen, ook niet bij de buitenlandse patiëntenverenigingen, omdat het onwaarheden zijn en over onwaarheden valt geen serieuze discussie te voeren.

De vele feitelijke onwaarheden en verdraaiingen in het artikel worden kennelijk niet opgemerkt. Dat IDSA-leden dergelijke propagandistische manipulatieve methoden nodig hebben om een eigen missie te bereiken en belangenbehartigers van patiënten pogen uit te

schakelen, had naar de mening van de NVLP kritische vragen bij de commissie op moeten roepen.

Wat zegt dit over deze partij?

Waarom heeft men dergelijke onjuiste methoden nodig?

Dat is serieuze wetenschappers onwaardig.

De NVLP is voorstander van een rationele, inhoudelijke en objectieve discussie, waar het bij de ziekte van Lyme te vaak aan ontbreekt. Wat de NVLP ziet gebeuren, is dat artsen zich niet meer zelf goed in het onderwerp en de materie verdiepen, maar de propagandistische IDSA-auteurs volgen die pogen de medische wereld negatief te beïnvloeden aangaande het overduidelijke wereldwijde aan de bel trekken van lymepatiënten, artsen en wetenschappers die het met hen oneens zijn.

Waar de zorg goed is, wordt door patiënten geen jarenlang alarm geslagen. De ervaringen van lymepatiënten zijn wereldwijd schrijnend, de zorg voor hen is volkomen ontoereikend. Dit heeft zijn basis in ontoereikende diagnose- en behandelrichtlijnen.

De indruk van de NVLP is, dat de IDSA-auteurs er een prestigekwestie van lijken te maken. Men kan niet tegen terechte kritiek van zowel patiënten als van andere wetenschappers en men laat het dan ook na om deze kritiek op een constructieve wijze op te pakken. Men lijkt in oorlog te zitten en mensen in oorlog zijn te allen tijde onredelijk en emotioneel. Belangrijk hierbij is om voor ogen te houden dat het hier slechts om een klein groepje gaat van 10 à 15 personen die het debat over de ziekte van Lyme in de VS en wereldwijd pogen te domineren en dat er binnen de IDSA voldoende artsen zijn die het met hen oneens zijn en hun handelwijze verwerpen.

4.2 Wetenschap en langdurige behandeling

Er is een moment in de geschiedenis geweest dat men heeft beslist dat een antibioticabehandeling van 2 à 4 weken effectief moet zijn tegen Lymeziekte. Al jarenlang geven patiënten aan dat dit vaak niet het geval is, zij houden hun symptomen of deze keren weer terug. Zowel bij vroege Lyme en in grotere mate bij late Lyme. De standaard antibioticakuur betreft in feite een willekeurig gekozen behandelduur.

Kijken we naar de wetenschap dan is er niet alleen nog geen test die een actieve infectie kan aantonen of uitsluiten, maar is er ook niet één studie die aantoont dat een korte AB-behandeling in alle gevallen de bacterie uitroeit. Studies waaruit blijkt dat patiënten symptomen houden na een standaardbehandeling zijn er daarentegen wel. Behandelstudies naar langere antibioticabehandeling laten tegenstrijdige uitkomsten zien, zijn klein in aantal en laag van kwaliteit.

Het Dutch Cochrane Centre, dat in opdracht van de commissie een analyse heeft uitgevoerd (123) van behandelstudies van patiënten, komt terecht met de conclusie dat er gerandomiseerde klinische trials van goede kwaliteit ontbreken en dat een effect van langere antibioticatherapie niet kan worden uitgesloten. De NVLP onderschrijft deze conclusie.

Het Dutch Cochrane Centre geeft tevens aan in zijn analyse, dat de bevindingen passend zijn bij de conclusies en aanbevelingen in de richtlijnen die over dit onderwerp zijn verschenen en noemt daarbij de IDSA-richtlijn. Het DCC ziet hierbij een feit over het hoofd, juist de IDSA-richtlijn weersprekt de conclusie van het DCC. Deze richtlijn laat het na om te wijzen op de methodologische gebreken van de behandelstudies en voert deze op als hoog bewijs tegen langdurige behandeling, niet alleen in hun richtlijn, maar ook in allerhande medische artikelen. Zij doen patiënten met persisterende klachten in hun richtlijn subjectief af als “lijdend aan de pijntjes van het dagelijkse leven.”

Daar is dan ook mede de kritiek op gericht (112-117), dat slechts op basis van een niet al te grote studie met gebrekkige methodologie en van lage kwaliteit, jarenlang lymepatiënten met ernstige persisterende ziekte langere behandeling is ontzegd. Dit terwijl patiënten met chronische symptomen/klachten in de praktijk baat blijken te hebben bij langdurige behandeling. Zij ervaren een hogere kwaliteit van leven of genezing.

Waar bij andere ziekten er vele studies aan ten grondslag liggen voordat men de juiste geschikte behandeling vindt, hetgeen ook nog altijd in ontwikkeling blijft, is de jarenlange ondervonden problematiek zoals door patiënten gerapporteerd is, genegeerd en zelfs bespot op basis van onvoldoende en gebrekkige wetenschap.

Daarbij wegen het DCC en de gezondheidsraadcommissie alle andere wetenschappelijke gegevens in deze niet mee, hetgeen wetenschappers met een ander standpunt wel doen. Zij kijken naar het totaalplaatje van wetenschappelijke gegevens en naar de klinische situatie van hun patiënt en komen op basis daarvan tot een klinische individuele beslissing, die per patiënt kan verschillen, maar bij chronische patiënten vaak langdurige behandeling indiceert naar het klinische beeld. Een dergelijke trial and error benadering wordt bij veel ziekten toegepast, ook bij infectieziekten.

Het DCC en de commissie nemen de publicaties die een persisterende infectie aantonen in mensen, alsook het vele dieronderzoek dat naar dit onderwerp is gedaan (120, 124) niet mee. Zoals bijvoorbeeld het laatste onderzoek van Embers et al (125) waaruit blijkt dat de ziekte persisteert in apen na een langdurige behandeling volgens het Klempner behandelprotocol. De resultaten van deze studie toonden aan dat de behandeling faalde bij driekwart van de apen. Deze dieren hadden bewijs van persisterende infectie in verschillende weefsels bij autopsie met cultuur, immunofluorescentie en polymerase kettingreactie (PCR)-technieken. Even belangrijk, de studie toonde aan dat 25% van de behandelde apen hun infectie opruimden, waarbij de antibiotische werkzaamheid wordt aangetoond bij een kwart van de dieren. Het onderzoek naar de complexe microbiologische eigenschappen van de bacterie met zijn verschillende overlevingsmechanismen (126-130) en het feit dat de bacterie zich zeer traag deelt, wordt eveneens niet meegenomen.

Al is nog niet alles hard bewezen, de wetenschappelijke aanwijzingen die er zijn zouden wel de deur open moeten zetten naar meer wetenschappelijk onderzoek deze richting uit en een veel redelijkere houding naar lymepatiënten.

4.3 Rechten van de patiënt

De huidige zorg is gericht op de standaardpatiënt en zijn diagnose en behandeling. Echter de standaardpatiënt bestaat niet bij de ziekte van Lyme. Behandeling is individueel maatwerk naar het klinische beeld en de reactie op de behandeling.

Juist daar waar er nog wetenschappelijke onzekerheid bestaat en uiteenlopende visies ten aanzien van de diagnosestelling en behandeling die zijn onderbouwd in verschillende zorgstandaarden heeft een patiënt recht op een keuze. Dit recht wordt door de commissie over het hoofd gezien. Wanneer er meerdere standaards van zorg bestaan en er geen hard bewijs tegen of voor een behandeling is, ligt onder het medisch-ethische principe van onafhankelijkheid de behandelbeslissing bij de patiënt. Het bestaan van beperkte of tegenstrijdige onderzoeken is niet ongewoon in de geneeskunde. Slechts 10 tot 25 procent van de huidige medische behandelingen is gebaseerd op evidence. Er is een cruciaal verschil tussen “niet bewezen dat het werkt” en “bewezen dat het niet werkt” (131). Op evidence gebaseerde geneeskunde vereist alleen dat het wordt toegepast in overeenstemming met het reeds bestaande bewijs en niet dat behandeling wordt onthouden gedurende het onderzoek.

Blindvaren op hard bewijs leidt in de praktijk tot defensieve geneeskunde en tot ontkenning van het recht op zelfbeschikking van de patiënt. Op basis van de conclusie van het DCC kan langere behandeling patiënten met ernstige persisterende klachten niet worden onthouden. Het minste wat je in een dergelijke situatie zou moeten doen, ook in een behandelrichtlijn, is patiënten keuzemogelijkheden (132,133) aanbieden en de behandelbeslissing bij een arts in samenspraak met zijn patiënt laten. Door deze redelijke aanbeveling, die vermeld stond in de aanvankelijk bereikte consensus, kwam mede tegen het eind bij de herziening van de Nederlandse richtlijn plotseling een streep.

Tevens mist er een redelijke risico/batenanalyse gebaseerd op de individuele ziektepresentatie van de patiënt, zijn functiebeperkingen en levenskwaliteit en moet zowel het risico van het behandelen als het risico van het niet behandelen van een chronische aandoening worden meegenomen. Dit gebeurt onvoldoende. Eenzijdig wordt in de praktijk gewezen op kleine risico's zoals bijwerkingen van antibiotica. Hierover concludeert de commissie dat ernstige bijwerkingen zeldzaam zijn, maar ze wijst niet op de veel grotere risico's op lange termijn van een chronisch zieke patiëntenpopulatie, die ernstig geïnvaleerd raakt gelijkwaardig aan congestief hartfalen en het daaruit voortvloeiende productiviteitsverlies. Het risico van het niet verder behandelen van een zieke patiënt en de hieruit voortvloeiende gezondheidsschade, het onnodige chronische lijden en de economische gevolgen voor de maatschappij blijven onbelicht. Het niet verder behandelen van lymepatiënten kost de overheid zeer veel geld.

In de kliniek gaat het er niet om dat men topwetenschap bedrijft, maar om dat men patiënten helpt. Bij Lyme lijkt men door te slaan bij zowel de diagnose als de behandeling in een onredelijk beleid. Waarom het zo moeilijk zou zijn om met onzekerheid om te gaan zoals de commissie op blz. 88 stelt, begrijpt de NVLP niet. Waarom zou dit voor artsen bij Lyme plotseling moeilijk worden, artsen hebben immers dagelijks met onzekerheid te maken, onzekere diagnoses, onzekere afwegingen, het uitproberen van een behandeling, daar is Lyme

geen uitzondering op. Nog sterker bij de ziekte van Lyme weet men al meer, bijvoorbeeld over de ziekteoorzaak, dan bij veel andere ziekten, waarbij de ziekteoorzaak nog onbekend is. Niet zeker weten is niet erg, geen patiënt die dat de medische wereld zal verwijten, maar patiënten vanwege onzekerheid aan hun lot overlaten en zieker laten worden is wel erg. Daar zijn artsen niet voor opgeleid.

Het lijkt erop dat de agressieve subjectieve aanvalsartikelen van een klein groepje IDSA-auteurs uit de VS, artsen afschrikken om lymepatiënten te helpen en dat er een intimiderende werking vanuit gaat. De commissie heeft dat gedrag niet kritisch onder de loep genomen. Waarom dulden wetenschappers geen tegenspraak van collega's of klachten van patiënten over de zorg? De medische wereld betreft immers geen dictatuur. Uiteindelijk zijn de ernstige problemen die patiënten ondervinden de beste graadmeter voor de kwaliteit van de geboden zorg.

4.4 Meten met twee maten en een onredelijk behandelbeleid

Op blz. 73 van het rapport geeft de commissie het volgende aan: "de commissie realiseert zich dat er in de geneeskunde bij andere gevallen wel tot langdurige behandeling wordt overgegaan, bijvoorbeeld bij de behandeling van tuberculose, chronische Q-koorts of een geïnfecteerde hartklepprothese. In het algemeen leidt behandeling dan tot een evidente, snel optredende verbetering van de klachten, met een afname van de ontstekingsreactie. De behandeling wordt langer voortgezet om een terugkeren van de symptomen tegen te gaan".

Men verwacht bij Lyme eenzelfde directe evidente verbetering, terwijl veel lymepatiënten juist eerst vaak een verslechtering van symptomen ervaren bij behandeling, een zogenaemde Jarisch Herxheimerreactie.

Terwijl veel lymepatiënten opknappen na langdurige behandeling, waarbij blijkt dat genezing juist langer duurt en het behandelproces trager verloopt.

Terwijl er relevant onderzoek is naar de complexe microbiologie van de bacterie, waaruit blijkt dat het bij Lyme wel eens anders zou kunnen liggen dan bij andere infectieziekten. De ziekte van Lyme in eenzelfde paradigma als andersoortige infectieziekten willen plaatsen, blijkt dan ook niet zinvol.

Er wordt een vergelijk getrokken met Q-koorts patiënten, die inderdaad vaak jarenlang en met verschillende antibioticacombinaties worden behandeld zonder dat hier ook maar een behandelstudie aan ten grondslag ligt. Men stelt dat langdurige behandeling bij de genoemde infecties wordt ingezet om terugkerende symptomen tegen te gaan.

Oftewel bij deze infecties wordt zeer lang let wel preventief doorbehandeld zonder aanwijzingen van ziekte die zich voortzet, zonder bewijs van een zeer complexe bacterie en zonder al jarenlang wanhopig roepende patiënten. De patiënten ervaren uiteindelijk de ziekte, de behandelverbetering en eventuele genezing. Van de lymepatiënt wordt irreëel verwacht dat hij van een kort kuurtje geneest.

Bij de ziekte van Lyme gaat men niet alleen een eventuele terugkeer van de ziekte niet tegen, hetgeen veel lymepatiënten eveneens meemaken, zie ook bijlage 2, maar gaat men zelfs zo ver dat men op een willekeurig moment stopt met de behandeling na een korte antibioticakuur, terwijl de patiënten nog niet beter zijn en hun symptomen in hoge

percentages behouden.

Is dit logisch? De NVLP vindt van niet. Het leidt tot gezondheidsschade en chronische ziekte bij patiënten.

De commissie stelt op blz. 71 dat een aanzienlijk deel van de patiënten een jaar na de behandeling zogenoemde niet kenmerkende klachten heeft (12 tot 33%), of restschade in de vorm van neuropathie, paresen en sensibiliteitsstoornissen (9 tot 27%) .

De NVLP constateert in de praktijk dat het grootste deel van de late lymepatiënten en een kleiner deel van de vroege lymepatiënten ernstige klachten houdt na een standaardbehandeling en kan bevestigen dat dit jaren na de infectie nog steeds het geval is, patiënten vaak zieker worden, symptomen zich uitbreiden en patiënten er sterk op achteruitgaan qua gezondheid, levenskwaliteit en productiviteit. Er is geen enkel wetenschappelijk bewijs dat het hier restschade betreft en men kan ook niet differentiëren tussen een persisterende infectie of restschade. Het is tevens opvallend dat de zogenoemde restschade er vóór de behandeling ook al was en het reageert op antibioticabehandeling.

Aan een kant doet men het voorkomen als een dermate agressieve bacterie dat hij direct al zoveel restschade aanricht bij patiënten en aan de andere kant komt dit niet overeen met de subjectieve opvatting dat Lyme van een korte kuur geneest, dus dat we in feite met een makkelijk te bestrijden bacterie te maken hebben. Dat is tegenstrijdig.

Vervolgens stelt de commissie op blz. 71: “vooral als de klachten lang aanhouden kan de gedachte ontstaan dat behandeling met antibiotica heeft gefaald en de lymebacterie in het lichaam persisteert. Deze gedachte heeft geleid tot het langdurig behandelen van patiënten met antibiotica, soms gedurende jaren. Hierover is veel discussie.”

Een wetenschappelijk goed onderbouwd standpunt bij de ziekte van Lyme: persistentie, wordt hier gereduceerd tot een "gedachte". Dit is onjuist. Op het moment dat er wetenschappers en artsen zijn met een ander standpunt, dan hoort men objectief hun onderbouwde standpunt weer te geven zoals deze wetenschappers dat aangeven. Het uitgangspunt van een persisterende chronische infectie is dan ook veel meer dan slechts een gedachte (100, 112, 120, 122, 125, 129).

Vervolgens spreekt de commissie zichzelf tegen, waar zij op blz. 71 nog aangeeft dat niet duidelijk is in hoeveel gevallen het om restschade gaat (hetgeen slechts berust op een onbewezen aanname) en om hoeveel gevallen om een persisterende infectie en dat meer onderzoek nodig is, stelt zij op blz. 76 plotseling: “wanneer sprake is van restschade of alleen niet kenmerkende klachten zal verlengen van de behandeling niet helpen. Dit wordt dan ook afgeraden.”

Dit is in tegenspraak met elkaar. Belangwekkend onderzoek naar Lyme-encefalopathie (onterecht weggezet als niet-kenmerkende klachten) dat op voortgezette AB-behandeling reageert in onderzoek, wordt tevens niet meegenomen (5, 6, 11).

Er wordt gesteld, dat de commissie zich voorstelt dat wanneer behandeling in een periode van 12 weken niet tot resultaten leidt, het onwaarschijnlijk is dat een langere periode wel effect

zal hebben. Ook hier geeft de commissie een subjectieve mening en doet de praktijk geen recht. Een behoorlijk aantal lymepatiënten die eerst de volle 3 maanden herxreacties hadden of langer of een ander antibioticum of combinatie nodig hadden dan die werd gebruikt om te verbeteren, zijn in de praktijk volledig genezen door een langdurige behandeling, van soms jaren. Het soort AB- of combinatietherapie, de ziekteduur en ernst, het hebben van tekenbeet-co-infecties die de behandeling en genezing kunnen bemoeilijken en de status van het immuunsysteem kunnen hierbij een rol spelen. Het niet kunnen genezen van een patiënt, is tevens nog geen bewijs dat er geen sprake van persistentie kan zijn. (134, 135)

De NVLP staat open voor andere mogelijkheden dan persistentie, maar het kan niet zo zijn dat zowel wetenschappelijke gegevens, als onderbouwde andere opvattingen, als veelvuldige praktijkervaringen van patiënten geen recht wordt gedaan, met een te eenvoudige subjectieve voorstelling van zaken.

4.5 Als behandeling met antibiotica niet geïndiceerd is

4.5.1 Cirkelredenties en vooringenomen standpunten

Op blz. 77 stelt de commissie voor wie behandeling volgens hen niet is aangewezen, “dat zijn volgens de commissie in ieder geval de patiënten bij wie actieve Lymeziekte niet (meer) kan worden vastgesteld”. Dit is niet realistisch, aangezien bij de meeste patiënten geen actieve infectie kan worden vastgesteld of uitgesloten wegens het ontbreken van een directe test hiertoe. Om deze reden vinden er dan ook indirecte studies plaats naar langere behandeling. Zij stelt dat het kan gaan om patiënten met restverschijnselen na een doorgemaakte Lymeziekte, schade aan zenuwen of het traag herstellen van niet-kenmerkende klachten zoals moeheid na behandeling. Deze redenering berust op een cirkelredentie en het vooringenomen standpunt dat een behandeling van 2 à 4 weken afdoende is. Zoals eerder verwoord kan men niet differentiëren tussen restschade of een persisterende infectie. De in het rapport genoemde niet-kenmerkende klachten zijn wel degelijk kenmerkend voor Lyme, komen frequent vóór de standaardkuur voor en juist moeheid reageert gunstig op langere behandeling in de studie van Krupp et al (136).

Op blz. 81 wordt gesteld: “Behandeling van patiënten met Lymeziekte met antibiotica leidt niet altijd tot (snel) verdwijnen van de klachten. Aanhoudende, niet-kenmerkende klachten kunnen een somatische oorzaak hebben, maar kunnen ook samenhangen met psychische en sociale factoren. Als er voor langdurige klachten onvoldoende somatische verklaring kan worden gevonden vallen ze – per definitie – onder de noemer ‘somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten’.”

De gedachte dat de klachten somatisch onvoldoende verklaard kunnen worden of de oorzaak ook kan samenhangen met psychische en sociale factoren, berust op vooroordelen en kan nooit van toepassing zijn op een patiënt waarbij Lyme is gediagnosticeerd, waarbij de ziekteoorzaak dus bekend is en die mogelijk de ziekte nog heeft. Zelfs als de klachten niet op persistentie berusten, maar een immunologische verklaring zouden hebben is er een lichamelijke verklaring. Het is bekend dat er bij ziekten, alsook bij infectieziekten, zowel objectieve als subjectieve symptomen kunnen voorkomen. Subjectieve symptomen zoals bijvoorbeeld ernstige pijn en vermoeidheid zijn veelvuldig ervaren symptomen bij

infectieziekten, maar ook bij ziekten als bijv. kanker. Bij andere infectieziekten is dit geen probleem en leiden deze symptomen niet tot bagatellisering of tot deze in het hokje psychisch duwen, omdat men de bacterie kan kweken en bij kanker ziet men een gezwel. Dat men bij Lyme gebruik maakt van ontoereikende diagnostiek, bruikbare ziektemarkers onterecht aan de kant schuift, te weinig bruikbare diagnostische tools inzet en er ook nog geen directe test is voor een actieve infectie, hetgeen een gebrek van de stand van de wetenschap is, mag niet tot het probleem van de patiënten worden gemaakt. Men loopt achter op de praktijk en heeft het onderwerp jarenlang laten liggen, de dupe hiervan zijn de patiënten. Men doet te weinig om de diagnostiek te verbeteren en roeit niet met alle riemen die voorhanden zijn. Er valt dan ook meer te objectiveren bij patiënten, dan men momenteel doet.

Het SOLK-idee van medisch onverklaarbare klachten berust in deze op drijfzand, klachten die men bij het volgen van een logische lijn en het maken van een optelsom vaak wel degelijk zou kunnen verklaren. De verwijzing naar syndromen als fibromyalgie en CVS (2), berust eveneens op een cirkelredenering. Dit zijn syndromen waarvan de ziekteoorzaak onbekend is, de ziekte is niet terug te leiden naar een verklaring. Bij patiënten die met Lyme zijn gediagnosticeerd is dit wel het geval, namelijk de oorzaak is een bacteriële infectie. De onbewezen aanname dat een kuur van 2 à 4 weken antibiotica Lyme zou genezen houdt wetenschappelijk geen stand.

4.5.2 CVS patiënten

De NVLP wil op het volgende wijzen.

Het is verontrustend dat bij de CVS-vereniging veel patiënten blijken te zitten met een tekenbeet en of Erythema Migrans in de anamnese waarna zij ziek werden, die aangaven dat zij er bij de eerste screening met een Elisa-test al uit lagen en chronisch ziek zijn geworden, doordat zij de diagnose CVS kregen. De geboden cognitieve gedragstherapie helpt hen niet. Zij geven niet alleen aan dat deze therapie in een groot deel van de CVS-gevallen niet werkt, maar dat een deel er zelfs van verslechtert. Hetgeen ook de ervaring is van lymepatiënten met persisterende klachten die richting dergelijke therapie worden gestuurd, het werkt niet en een groot deel verslechtert zelfs.

Het is dan ook zeer spijtig dat de gezondheidshype waarbij ernstige ziekten ten onrechte gepseudologiseerd worden, ten koste gaat van de patiënten en ook het verder wetenschappelijk onderzoek naar de ziekteoorzaak en het breder denken en kijken stagneert. Iedereen lijkt er beter van te worden behalve de patiënten, die doen hun beklag (137, 138, bijlage 3). Tevens worden er zo steeds meer chronisch zieke mensen aan de samenleving toegevoegd.

Het is opvallend dat een deel van de CVS-patiënten langdurig, soms jaren, in het donker ligt, net als veel lymepatiënten, met symptomen passend bij Lyme-encefalopathie en allerlei neurologische ziekteverschijnselen. Het zou naar onze mening zinvol zijn om CVS-patiënten grondiger te onderzoeken op de ziekte van Lyme en andere tekenbeet-co-infecties, deze laatste worden zelfs nog niet meegenomen bij de diagnostiek en behandeling. Men zou daarbij ook de punten verwoord onder Diagnose mee moeten nemen; een negatieve test sluit Lymeziekte niet uit en het twee-stappen testprotocol voldoet niet. Mogelijk had de

wetenschappelijke wereld al een heel eind verder kunnen zijn bij het vinden van de oorzaak van CVS en met wetenschappelijk onderzoek hiertoe. Veel Lyme patiënten kregen langdurig de misdiagnose CVS en zijn uiteindelijk beter geworden door antibioticabehandeling.

4.6 Cognitieve gedragstherapie bij Lyme

Onderzoek naar CGT voor Lyme patiënten met persisterende klachten is geldverspilling. In de praktijk blijkt dat Lyme patiënten met deze therapie niets opschieten, een groot deel verslechtert zelfs. De NVLP krijgt veel klachten over CGT. Patiënten worden er niet beter van, kunnen niet weer functioneren of werken en hebben er geen baat bij. Wanneer patiënten behoefte hebben aan een cursus om te leren omgaan met hun ziekte dan zullen zij dit wel te kennen geven. Dit soort trajecten zijn er al in overvloed. Hier hoeft zeker geen geld naar toe te gaan, dat zou geld weggooien zijn. De patiënten komen er niet daadwerkelijk verder mee en om deze laatste groep gaat het. Wij hebben veel klachten ontvangen over dit advies.

De wens van een multidisciplinaire aanpak van patiënten wordt in het rapport onjuist uitgelegd. Zij hebben duidelijk verwoord geen behoefte te hebben aan psychologen of psychiaters, maar wel aan betere medische zorg. Er wordt een boodschap afgegeven in de trant van patiënten staan wantrouwend tegenover dergelijke therapie omdat zij te horen krijgen dat het tussen hun oren zit, dus als we het nu maar anders verpakken en benadrukken dat het ook bij borstkanker helpt, dan slikken die patiënten het wel, reduceert patiënten tot onnozele mensen. Lyme patiënten voelen heel goed aan welk ziekteproces zich er in hun lichaam afspeelt, het zou goed zijn meer op het rapporteren van patiënten in deze te vertrouwen. Uiteindelijk zijn zij degenen die de ziekte ervaren. Bij borstkankerpatiënten is de kanker weg, bij de ziekte van Lyme ligt het niet zo simpel, hetgeen wij in dit commentaar hebben belicht. Er is nog veel belangwekkend wetenschappelijk onderzoek naar urgente onderwerpen bij Lyme dat hard nodig is, daar hoort geld naar toe gaan. Het is al triest genoeg dat patiënten al zo lang de dupe zijn van wetenschappelijke achterstand, onredelijkheid en te weinig inspanningen om het medisch beleid te verbeteren.

Aanbevelingen behandeling

- Het is irrationeel, onethisch en schadelijk om Lyme patiënten met persisterende ziekte langdurige behandeling te ontzeggen. Behandeling van Lyme patiënten met antibiotica is individueel maatwerk naar het klinische beeld en valt niet te ondervangen met een standaardkuur of met een tweede standaardkuur. Het recht van patiënten op zo goed mogelijke zorg, op zelfbeschikking, op een keuze en op volledige informatie wordt hen ontnomen.
- Er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig, waaronder fundamenteel, naar de mogelijkheid van persistentie en de complexe microbiologie van de bacterie.
- Er is meer onderzoek nodig naar chronische Lyme patiënten die moeizaam op de behandeling reageren (dragen zij tekenbeet co-infecties met zich mee, wat is de status van hun immuunsysteem), verschillende antibiotica-behandelprotocollen en mogelijke

combinatiebehandeling gericht op verbetering van het immuunsysteem, bijv. immunotherapie.

- Er is een redelijke richtlijn nodig die patiënten recht doet. Dit zal tevens de onnodig hoge ziekte- en economische kosten terugdringen.

De NVLP onderschrijft het volgende advies van de commissie:

- “Een onderzoek op te zetten bij patiënten bij wie Lymeziekte is vastgesteld. Door hen te volgen kan worden vastgesteld of er predisponerende (bacteriële, immunologische) factoren zijn voor het ontwikkelen van late Lymeziekte en, als dat zo is, hoe dit proces kan worden beïnvloed.”
- “Onderzoek te doen naar de relevantie van co-infecties met andere door teken overgedragen micro-organismen en, als de noodzaak daartoe blijkt, de diagnostiek naar deze micro-organismen te verbeteren.”

Met de toevoeging van de NVLP dat de noodzaak al is gebleken in de praktijk, een deel van de chronische Lyme-patiënten test positief op tekenbeet co-infecties naast Lyme. Deze infecties zouden dan ook een plaats moeten krijgen bij de diagnose en behandeling.

Bovengenoemde onderzoeken vinden wij echter onvoldoende om verder te komen, zie boven.

- De NVLP adviseert tegen onderzoek naar cognitieve gedragstherapie, dit vindt zij geldverspilling.
- De NVLP adviseert tot vergoeding van behandeling door buitenlandse lymespecialisten over te gaan, hier zullen zowel de overheid als de zorgverzekeraars zowel op de korte als de lange termijn veel geld mee besparen.

Hoofdstuk 5

Richtlijn Lyme-borreliose

Het is belangrijk om op te merken, dat het rapport mede gebaseerd is op de nieuwe richtlijn Lyme-borreliose. Op aanvraag van de NVLP startte vanwege de grote diagnose- en behandelproblematiek op 19 februari 2008 een herziening van de richtlijn, met als doel het diagnose- en behandelbeleid te verbeteren. De richtlijnherziening had als doelstelling om voor chronische en complexe patiënten het beleid te verbeteren en de in de praktijk ondervonden problemen en tekortkomingen beter te ondervangen in een nieuwe richtlijn, met inachtneming van de argumenten vanuit het patiëntenperspectief. Dit was tevens de opdracht van VWS en ZonMw. Het betrekken van patiënten ter verbetering van de kwaliteit van de zorg, is een voorwaarde van VWS bij de totstandkoming van multidisciplinaire richtlijnen (133).

5.1 NVLP onderschrijft nieuwe richtlijn niet

De NVLP heeft ruim vijf jaar actief deelgenomen aan een herzieningsproces, bereikte na viereneenhalf jaar een consensus die zij net kon ondersteunen en die een belangrijke vooruitgang voor lymepatiënten betekende. De bereikte verbeteringen voor de patiënten werden echter tegen het eind van het proces plotseling weer teruggedraaid. Na het bereiken van de consensus, in de autorisatiefase, werden tegen het eind in het richtlijnproces onder druk van partijen de aangebrachte nuanceringsen weer uit de richtlijn geschrapt. De objectiviteit, neutraliteit en het patiëntenperspectief raakten volledig ondergeschoven en alle verbeteringen werden weer teruggedraaid. Er vond een oneerlijk en procedureel onjuist krachtenspel plaats onder aanvoering van enkele commissieleden, waarbij de patiënten en hun belangen op onterechte wijze aan de kant zijn geschoven.

De richtlijn doet lymepatiënten geen recht en zorgt onnodig voor gezondheidsschade en chronische ziekte bij patiënten. De NVLP onderschrijft de huidige richtlijn niet (139/ bijlage 4, 140).

Alleen met een betere richtlijn hadden de door de NVLP aangegeven urgente punten beter kunnen worden ondervangen. Alleen met een redelijker medisch beleid ten aanzien van de ziekte van Lyme, worden de genoemde problemen opgelost, lopen patiënten geen gezondheidsschade en chronische ziekte op en hoeven zij niet noodgedwongen naar het buitenland uit te wijken voor betere zorg.

De medezeggenschap van patiënten blijkt in Nederland een illusie (141).

5.2 Criteria voor validatie ontbreken

Het DCC geeft aan:

"Het CBO zegt de richtlijn rond te sturen naar beroepsgroepen en experts voor autorisatie, maar beschrijft niet volgens welke criteria."

Goede criteria voor validatie ontbreken. Er zijn geen regels noch kwaliteitscriteria of voorwaarden voor de reviewfase opgesteld. Dit werkt een incorrect, subjectief proces in de hand.

5.3 Richtlijn niet evidence based

Op blz. 33 van het rapport wordt aangegeven dat de richtlijn evidence based zou zijn. Het valt ons op dat er een omschrijving wordt gegeven van evidence based medicine die niet overeenkomt met de betekenis van deze term (142,143). De betekenis van evidence-based medicine houdt in dat drie bronnen van kennis worden gebruikt bij het maken van diagnose- en behandelaanbevelingen:

1. het beste wetenschappelijk onderzoek dat beschikbaar is
2. de kennis, ervaringen en voorkeuren van zorgverleners
3. de kennis, ervaringen en voorkeuren van patiënten

De richtlijn is dan ook niet evidence based te noemen. De kennis, ervaringen en voorkeuren van patiënten, die gerespecteerd zouden moeten worden, vormen een van de drie bronnen waarop evidence based medicine gebaseerd is. De bereikte consensus met de patiënten en commissieleden is tegen het eind van het richtlijnproces weer teruggedraaid. Zowel de patiëntenvereniging als de Lyme-experts uit de commissie, hebben de richtlijn dan ook niet ondertekend. De lymepatiënten zijn weer terug bij af.

In een cultuur van disrespect verliezen de patiënten (144).

Aanbeveling richtlijn Lyme-borreliose

- Het ontwikkelen van een richtlijn voor chronische en complexe patiënten (het expertisegebied van het Lyme-expertisecentrum UMC St. Radboud), die wel goed aansluit op de praktijk en de door patiënten ondervonden ernstige problemen op een redelijke en reële wijze ondervangt. De NVLP zou deze graag willen ontwikkelen met het Lyme-expertisecentrum UMC St Radboud. Nu is er een kostbare richtlijnherziening gesubsidieerd die echter niet tot het beoogde doel, een beter diagnose-en behandelbeleid voor de chronische en complexe lymepatiënt heeft geleid. Verbetering van de zorg begint bij een betere richtlijn.

Hoofdstuk 6

Gedeelde uitgangspunten: Patiënten aan tafel bij beslissingen over onderzoeksrichtingen en verbetering van de diagnose en behandeling

Het Burgerinitiatief van de NVLP, gesteund door meer dan 71.500 burgers, is ingediend om de slechte situatie en ontoereikende zorg voor lymepatiënten te verbeteren. De NVLP is van mening dat er dan ook daadwerkelijke cruciale verbeteringen moeten worden gerealiseerd, die in het belang van de patiënten zijn. Dit is met het rapport van de Gezondheidsraad niet het geval. Er worden te weinig constructieve, goede oplossingen geboden bij de voor patiënten belangrijkste urgente punten. Hierdoor wordt de stem van de patiënten en burgers geen recht gedaan en krijgt deze geen vorm. De patiënten hebben dan ook niet aan tafel gezeten bij de totstandkoming van het advies, waardoor er van gezamenlijke uitgangspunten geen sprake is (145).

6.1 Investeren in wetenschappelijk onderzoek

Investeren in veel meer wetenschappelijk onderzoek is urgent. De ziekte van Lyme en andere door teken overgedragen ziekten, vormen een grote bedreiging voor de volksgezondheid en zijn misschien wel de meest gecompliceerde medische onderzoeksuitdagingen die er vandaag de dag bestaan. Oplossingen zijn moeilijk te vinden omdat de bacterie zich moeilijk laat diagnosticeren en behandelen.

De vooruitgang in de AIDS-diagnose en behandeling kwam er pas na een langdurige periode van intensief investeren in wetenschappelijk onderzoek. Dezelfde inzet is nodig bij de ziekte van Lyme, een ziekte die ongeveer viermaal het aantal mensen treft dat AIDS krijgt.

De Centers for Disease Control en Prevention (CDC) in de VS heeft onlangs aangegeven dat de ziekte van Lyme een enorm probleem voor de volksgezondheid is en 10 keer meer Amerikanen infecteert dan rapporten hebben gesuggereerd. Uit nieuwe schattingen blijkt dat elk jaar 300.000 mensen worden besmet met de door teken overgebrachte ziekte (146). Artsen en patiënten geven aan dat er met deze nieuwe getallen, nog steeds veel patiënten gemist worden (62). Ook in Nederland ligt het aantal lymepatiënten zeker een factor 10 hoger dan geregistreerd wordt. De ongediagnosticeerde patiënten die rondlopen met een misdiagnose worden dan nog niet meegerekend.

6.2 Doodlopende wetenschap

In de VS is de financiering van het wetenschappelijk onderzoek de afgelopen 10 jaar naar een kleine groep onderzoekers gegaan met een vooringenomen eenzijdig standpunt over de ziekte van Lyme. Deze onderzoeksgroep lijkt het ziekte van Lyme-beleid en de nationale onderzoeksagenda te bepalen, zonder extern toezicht en transparantie. Onderzoekers met een ander standpunt, krijgen geen kans om financiering voor hun onderzoeksvoorstellen te ontvangen, door een gevoerde politiek in de medische wereld, waarmee concurrerende ideeën doelbewust op afstand worden gehouden. Dit is geen juiste en objectieve wetenschap bedrijven (147, 148, 149).

Het systeem van peer review van door de overheid gefinancierde onderzoeken is bij Lymeziekte in de VS gebroken. Wetenschap is afhankelijk van de vrije markt van ideeën. Weinig wetenschappers weerleggen hun eigen theorieën, hun rivalen doen dat. Wat gebeurt er als onderzoekers die een eenzijdig standpunt ondersteunen in het bezit komen van een aantal institutionele machtsposities (bij wetenschappelijk tijdschriften en onderzoeksinstituten) en hun favoriete "lijn" van onderzoeksrichting uitleggen, wat leidt tot een doodlopende weg. Wanneer je je rivalen succesvol kan uitsluiten, dan heb je het hele speelveld voor jezelf. Wat hiermee wordt geproduceerd is doodlopende wetenschap die de patiëntenzorg niet verbetert. Hiermee is, om met een lid van het congres uit de VS te spreken (Chairman Christopher H. Smith), een "verloren decennium van Lymeonderzoek gecreëerd" en worden het vertrouwen van de burgers en publieke middelen verkwist.

Een besluit om in te grijpen en zorg te bieden is een waardeoordeel op basis van het risico van te snel handelen en het risico van te laat handelen. Wie beslist? Dit zijn zaken van openbaar beleid met betrekking tot morele waarden en niet van wetenschap. Het zijn kwesties van goed en kwaad. Het overheidsbeleid zou hierbij de invloed van alle belanghebbenden moeten betrekken.

6.3 Medezeggenschap van patiënten

Voor betrouwbare richtlijnen moeten patiënten worden betrokken bij de aanbevelingen die worden geformuleerd. De patiënteninbreng bij de richtlijn moet duidelijk vorm krijgen en het oordeel van patiënten over de richtlijn is van doorslaggevend belang. Waarom? Omdat patiënten getroffen worden door het beleid, bij Lymeziekte er het slachtoffer van zijn en de patiënten in deze een stem horen te hebben (150). Patiënten zouden ook een stem moeten krijgen bij het vaststellen van de onderzoeksagenda. Het belang van de betrokkenheid van de patiënten bij het opstellen van de onderzoeksagenda's is van groot belang om resultaten te bereiken die voor patiënten belangrijk zijn. Alle stakeholders horen betrokken te worden om zowel de financiering van het wetenschappelijk onderzoek als het medisch beleid te verantwoorden. Vooruitgang in het wetenschappelijk onderzoek is alleen mogelijk wanneer de belangrijkste belanghebbenden - de patiënten – zijn betrokken bij het werk.

Het is verontrustend dat het in Nederland met de incorrecte gang van zaken bij de richtlijnherziening en een rapport van de Gezondheidsraad dat te veel leunt op een eenzijdig standpunt en het patiëntenbelang geen recht doet, het eenzelfde kant op lijkt te gaan als in de VS. In de VS heeft de politiek recent ingegrepen in deze situatie om het belang van Lyme-patiënten te beschermen. Zij hebben hiertoe zelfs een aantal wetsvoorstellen gedaan, waarvan sommige al zijn aangenomen.

VWS zou er voor moeten waken dat in Nederland niet een gelijke situatie als in de VS ontstaat. Het is belangrijk dat het patiëntenbelang meegenomen wordt en de patiënten betrokken worden bij het vormgeven van het medisch beleid en het kiezen van de onderzoeksrichtingen. Echter patiënten aan de tafel blijkt niet genoeg te zijn, op het moment dat hun stem door middel van een onjuiste gevoerde politiek uiteindelijk weer opzij geschoven wordt, zoals bij de richtlijnherziening is gebeurd. Men zou er op toe moeten zien

dat dit niet kan gebeuren. Er is dan ook meer externe en onafhankelijke controle nodig op betreffende processen.

Aanbeveling medezeggenschap van patiënten

- Bij het opstellen van de onderzoeksagenda en onderzoeksrichtingen krijgen de patiënten een stem. Zij horen betrokken te worden bij dit soort beslissingen. Het wetenschappelijk onderzoek zou samen met de patiënten moeten worden vormgegeven bij een onderzoeksgroep die onbevooroordeeld is en open staat voor het patiëntenperspectief.

Hoofdstuk 7

Conclusie en samenvatting aanbevelingen

7.1 Conclusie

De ziekte van Lyme is een ernstige infectieziekte die vanuit dat uitgangspunt benaderd zou moeten worden. Het rapport van de Gezondheidsraad leunt teveel op een eenzijdig standpunt, is subjectief en selectief. Deze benadering van het onderwerp leidt niet tot verbetering van de patiëntenzorg. De lymepatiënt is met het rapport nog steeds de dupe van ontoereikende diagnose en behandeling. De stem van de patiënten krijgt geen vorm.

7.2 Samenvatting aanbevelingen

Aanbevelingen ziekteconcept

- Criteria voor epidemiologie en wetenschappelijk onderzoek zijn ongeschikt voor de klinische praktijk.
- De indeling naar zogenoemde kenmerkende en niet-kenmerkende klachten is misleidend en komt niet overeen met de praktijk en onderzoek.
- Het opdelen van patiënten in eenvoudige groepen doet hen te weinig recht.
- Chronisch Lyme oftewel een chronische infectie is een reële mogelijkheid bij patiënten met persisterende symptomen/klachten.

Aanbevelingen diagnostiek

- Het aanleggen van een database van patiënten met voldoende aanwijzingen voor Lyme, maar negatieve serologie bij late Lyme en het meenemen van deze patiënten in wetenschappelijk onderzoek. Momenteel wijken deze patiënten noodgedwongen uit naar het buitenland.
- De ziekte van Lyme is een klinische diagnose en geen laboratoriumdiagnose. De huidige antistoffentesten komen minder centraal te staan bij de diagnose, zij horen niet leidend te zijn en de mogelijkheid van seronegativiteit bij late Lyme wordt meegenomen in de kliniek. Doordat seronegativiteit van de in de praktijk gebruikte testen bij late Lyme wordt ontkend, wordt de patiënten het recht op zo goed mogelijke zorg, op zelfbeschikking, op een keuze en op volledige informatie ontnomen.
- Het valideren van LTT-testen voor de Nederlandse praktijk.
- Onderzoek naar bruikbare ziektemarkers voor persisterende/chronische Lyme, zoals NK, NKT-cellen, spect scans (97,98) e.a.
- Er is een redelijke richtlijn nodig die patiënten recht doet. Dit zal tevens de onnodig hoge ziekte- en economische kosten terugdringen.
- Pogingen om een directe test te ontwikkelen ondersteunt de NVLP, echter gezien het feit dat microbiologen en fabrikanten de huidige testen de hemel in prijzen, hetgeen haaks staat op de patiëntenervaringen, zou voor een dergelijke identieke situatie gewaakt moeten worden. Slagers horen niet hun eigen vlees te keuren. Het aangeven van de patiënten is

een belangrijke maatstaf aangaande de kwaliteit van de huidige testen, die zeer te wensen overlaat.

Aanbevelingen behandeling

- Het is irrationeel, onethisch en schadelijk om lymepatiënten met persisterende ziekte langdurige behandeling te ontzeggen. Behandeling van lymepatiënten met antibiotica is individueel maatwerk naar het klinische beeld en valt niet te ondervangen met een standaardkuur of met een tweede standaardkuur. Het recht van patiënten op zo goed mogelijke zorg, op zelfbeschikking, op een keuze en op volledige informatie wordt hen ontnomen.
- Er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig, waaronder fundamenteel, naar de mogelijkheid van persistentie en de complexe microbiologie van de bacterie.
- Er is meer onderzoek nodig naar chronische lymepatiënten die moeizaam op de behandeling reageren (dragen zij tekenbeet co-infecties met zich mee, wat is de status van hun immuunsysteem), verschillende antibiotica-behandelprotocollen en mogelijke combinatiebehandeling gericht op verbetering van het immuunsysteem, bijv. immunotherapie.
- Er is een redelijke richtlijn nodig die patiënten recht doet. Dit zal tevens de onnodig hoge ziekte- en economische kosten terugdringen.

De NVLP onderschrijft het volgende advies van de commissie:

- “Een onderzoek op te zetten bij patiënten bij wie Lymeziekte is vastgesteld. Door hen te volgen kan worden vastgesteld of er predisponerende (bacteriële, immunologische) factoren zijn voor het ontwikkelen van late Lymeziekte en, als dat zo is, hoe dit proces kan worden beïnvloed.”
- “Onderzoek te doen naar de relevantie van co-infecties met andere door teken overgedragen micro-organismen en, als de noodzaak daartoe blijkt, de diagnostiek naar deze micro-organismen te verbeteren.”

Met de toevoeging van de NVLP dat de noodzaak al is gebleken in de praktijk, een deel van de chronische lymepatiënten test positief op tekenbeet co-infecties naast Lyme. Deze infecties zouden dan ook een plaats moeten krijgen bij de diagnose en behandeling.

Bovengenoemde onderzoeken vinden wij echter onvoldoende om verder te komen, zie boven.

- De NVLP adviseert tegen onderzoek naar cognitieve gedragstherapie, dit vindt zij geldverspilling.
- De NVLP adviseert tot vergoeding van behandeling door buitenlandse lymespecialisten over te gaan, hier zullen zowel de overheid als de zorgverzekeraars zowel op de korte als de lange termijn veel geld mee besparen.

Aanbeveling richtlijn Lyme-borreliose

- Het ontwikkelen van een richtlijn voor chronische en complexe patiënten (het expertisegebied van het Lyme-expertisecentrum UMC St. Radboud), die wel goed aansluit

op de praktijk en de door patiënten ondervonden ernstige problemen op een redelijke en reële wijze ondervangt. De NVLP zou deze graag willen ontwikkelen met het Lyme-expertisecentrum UMC St Radboud. Nu is er een kostbare richtlijnherziening gesubsidieerd die echter niet tot het beoogde doel, een beter diagnose-en behandelbeleid voor de chronische en complexe lymepatiënt heeft geleid. Verbetering van de zorg begint bij een betere richtlijn.

Aanbeveling medezeggenschap van patiënten

- Bij het opstellen van de onderzoeksagenda en onderzoeksrichtingen krijgen de patiënten een stem. Zij horen betrokken te worden bij dit soort beslissingen. Het wetenschappelijk onderzoek zou samen met de patiënten moeten worden vormgegeven bij een onderzoeksgroep die onbevooroordeeld is en open staat voor het patiëntenperspectief.

Literatuur reactie NVLP op rapport Gezondheidsraad “Lyme onder de loep”

1. Elizabeth L. Maloney, M.D. The need for clinical judgment in the diagnosis and treatment of Lyme Disease. *Journal of American Physicians and Surgeons* Volume 14 Number 3 Fall 2009.
2. John N Aucott, et al. Probable late lyme disease: a variant manifestation of untreated *Borrelia burgdorferi* infection, *BMC Infectious Diseases* 2012, 12:173.
3. Fallon BA, Kochevar JM, Gaito A, Niels JA. The underdiagnosis of neuropsychiatric Lyme disease in children and adults. *Psychiatr Clin North Am.* 1998 Sep;21(3):693-703, viii.
4. Halperin, Treatment of Lyme Neuroborreliosis. 1989 *JID* 2(S6) S1499-S150.
5. Logigian EL, et al. Chronic neurologic manifestations of Lyme disease. *N Engl J Med* 1990; 323:1438 – 44.
6. Halperin JJ, Volkman DJ, Wu P. Central nervous system abnormalities in Lyme neuroborreliosis. *Neurology.* 1991 Oct;41(10):1571-82.
7. Fallon BA, et al. The neuropsychiatric manifestations of Lyme borreliosis. *Psychiatr Q.* 1992 Spring;63(1):95-117.
8. Halperin JJ. 1995 Apr 24. Neuroborreliosis. *Am J Med* 98(4A):52S-56S.
9. Logigian EL, et al. Reversible cerebral hypoperfusion in Lyme encephalopathy, *Neurology.* 1997 Dec;49(6):1661-70.
10. Fallon BA, et al. Functional brain imaging and neuropsychological testing in Lyme disease. *Clin Infect Dis.* 1997 Jul; 25 Suppl 1:S57-63. Review.
11. Logigian EL, et al. Successful treatment of Lyme encephalopathy with intravenous ceftriaxone. *J Infect Dis.* 1999 Aug;180(2):377-83.
12. Fallon BA, et al. Regional cerebral blood flow and cognitive deficits in chronic lyme disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2003 Summer;15(3):326-32.
13. Fallon BA, et al. A randomized, placebo-controlled trial of repeated IV antibiotic therapy for Lyme encephalopathy, *Neurology* 2008 Mar 25;70(13):992-1003.
14. Fallon BA, et al. Regional cerebral blood flow and metabolic rate in persistent Lyme encephalopathy, *Arch Gen Psychiatry.* 2009 May;66(5):554-63.
15. Fallon BA, et al. Inflammation and central nervous system Lyme disease, *Neurobiol Dis.* 2010 Mar;37(3):534-41. doi: 10.1016/j.nbd.2009.11.016. Epub 2009 Nov 26.
16. Londoño D, Cadavid D. Bacterial Lipoproteins Can Disseminate from the Periphery to Inflammate the Brain. *Am J Pathol.* 2010 Apr 29.
17. Dattwyler R.J, et al., Seronegative Lyme disease. Dissociation of specific T- and B-lymphocyte responses to *Borrelia burgdorferi*. *N Engl J Med* 1988; 319:1441-1446.
18. Luger SW, Krauss PJ. Serologic tests for Lyme disease: interlaboratory variability. *Arch Intern Med* 1990;150:761-763.
19. Letter from B. DeBuono of NY Dept. of Health to C. Fritz of CDC. April 15, 1996.
20. Aguero-Rosenfeld ME, et al. Evolution of the serologic response to *Borrelia burgdorferi* in treated patients with culture-confirmed erythema migrans. *J Clin Microbiol* 1996;34:1-9.
21. Bakken LL, et al. Interlaboratory comparison of test results for detection of Lyme disease by 516 participants in the Wisconsin State Laboratory of Hygiene/College of American Pathologists Proficiency Testing Program. *J Clin Microbiol* 1997; 35(3):537-43.
22. Goossens H.A., et al. Evaluation of fifteen commercially available serological tests for diagnosis of Lyme borreliosis. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis.* 1999 Aug;18(8):551-60.
23. Tylewska-Wierzbanowska S, et al. Limitation of serological testing for Lyme

- borreliosis: evaluation of ELISA and western blot in comparison with PCR and culture methods. *Wein Klin Wochenschr.* 2002;114(13-14): 601-605.
24. Hunfeld K.P., et al. Quality of Lyme disease serology. Lessons from the German Proficiency Testing Program 1999-2001. A preliminary report. *Wien Klin Wochenschr.* 2002 Jul 31;114(13-14):591-600.
 25. Tylewska-Wierzbanowska S, Chmielewski T. Limitation of serological testing for Lyme borreliosis: evaluation of ELISA and western blot in comparison with PCR and culture methods. *Wein Klin Wochenschr.* 2002;114(13-14): 601-605.
 26. Marangoni A, et al. Comparative evaluation of three different ELISA methods for the diagnosis of early culture-confirmed Lyme disease in Italy. *J Med Microbiol* 2005;54:361- 3675.
 27. Marangoni A, et al. Comparative evaluation of two enzyme linked immunosorbent assay methods and three Western Blot methods for the diagnosis of culture- confirmed early Lyme borreliosis in Italy, *New Microbiol.* 2005 Jan;28(1):37-43.
 28. Coulter P, et al. Two-Year Evaluation of *Borrelia burgdorferi* Culture and Supplemental Tests for Definitive Diagnosis of Lyme Disease. *J Clin. Microbiol* 2005;43:5080-5084.
 29. Smismans A., et al. Comparison of five different immunoassays for the detection of *Borrelia burgdorferi* IgM and IgG antibodies, *Clin Microbiol Infect* 2006; 12: 648–655.
 30. Sillanpää H, et al. Immune responses to borreliar VlsE IR6 peptide variants. *Int J Med Microbiol.* 2007 Feb;297(1):45-52. Epub 2007 Jan 17.
 31. Marangoni A, et al. *Borrelia burgdorferi* VlsE antigen for the serological diagnosis of Lyme borreliosis, *Eur J Clin Microbiol Infect Dis.* 2008 May;27(5):349-54.
 32. Lakos A, et al. The positive predictive value of *Borrelia burgdorferi* serology in the light of symptoms of patients sent to an outpatient service for tick-borne diseases. *Inflamm Res.* 2010 Nov;59(11):959-64. Epub 2010 May 13.
 33. Durovska J, et al. Our experience with examination of antibodies against antigens of *Borrelia burgdorferi* in patients with suspected lyme disease. *Bratisl Lek Listy.* 2010;111(3):153-5.
 34. Wojciechowska, et al, Serodiagnosis of Borreliosis: Indirect immunofluorescence assay, enzyme-linked immunosorbent assay and immunoblotting, *Arch. Immunol. Ther. Exp.* 2011, 59: 69-77.
 35. Ang CW, et al. Large differences between test strategies for the detection of anti-*Borrelia* antibodies are revealed by comparing eight ELISAs and five immunoblots. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis.* 2011 Aug;30(8):1027-32. Epub 2011 Jan 27.
 36. Müller I, et al. Evaluating Frequency, Diagnostic Quality, and Cost of Lyme Borreliosis Testing in Germany: A Retrospective Model Analysis. *Clin Dev Immunol.* 2012;2012:595427.
 37. Lyme disease test kits and limitations, Canadian Adverse Reaction Newsletter, Volume 22 - Issue 4 - October 2012: http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/medeff/bulletin/carn-bcei_v22n4-eng.php#a1
 38. Literatuur seronegativiteit: Seronegativity in Lyme borreliosis and Other Spirochetal Infections: <http://www.lymeinfo.net/medical/LDSeronegativity.pdf>
 39. Dattwyler RJ, et al. Seronegative Lyme disease. Dissociation of specific T- and B-lymphocyte responses to *Borrelia burgdorferi*. *N Engl J Med.* 1988 Dec 1;319(22):1441-6.
 40. Pfister HW, et al. Latent Lyme neuroborreliosis: presence of *Borrelia burgdorferi* in the cerebrospinal fluid without concurrent inflammatory signs. *Neurology.* 1989 Aug;39(8):1118-20.
 41. Pachner AR, et al. Central nervous system manifestations of Lyme disease. *Arch Neurol* 1989 Jul;46(7):790-5.

42. Steere AC, et al. Evaluation of the intrathecal antibody response to *Borrelia burgdorferi* as a diagnostic test for Lyme neuroborreliosis. *J Infect Dis.* 1990 Jun;161(6):1203-9.
43. Kaiser R. Et al. Cultivation and characterization of spirochetes from cerebrospinal fluid of patients with Lyme borreliosis. *J Clin Microbiol.* 1990 Mar;28(3):473-9.
44. Halperin JJ, et al. Lyme borreliosis in Bell's palsy. Long Island Neuroborreliosis Collaborative Study Group. *Neurology.* 1992 Jul;42(7):1268-70.
45. Keller TL, et al. PCR detection of *Borrelia burgdorferi* DNA in cerebrospinal fluid of Lyme neuroborreliosis patients. *Neurology.* 1992 Jan;42(1):32-42.
46. Coyle PK, et al. Detection of *Borrelia burgdorferi* antigens in cerebrospinal fluid. *Neurology.* 1993 Jun;43(6):1093-8.
47. Coyle PK, et al. Detection of *Borrelia burgdorferi*-specific antigen in antibody-negative cerebrospinal fluid in neurologic Lyme disease. *Neurology.* 1995 Nov;45(11):2010-5.
48. Oksi J, et al. Antibodies against whole sonicated *Borrelia burgdorferi* spirochetes, 41-kilodalton flagellin and P39 protein in patients with PCR- or culture-proven late Lyme borreliosis. *J Clin Microbiol* 1995; 33:2260 – 4.
49. Albisetti M, et al Diagnostic value of cerebrospinal fluid examination in children with peripheral facial palsy and suspected Lyme borreliosis. *Neurology.* 1997 Sep;49(3):817-24.
50. Issakainen J et al. Value of clinical symptoms, intrathecal specific antibody production and PCR in CSF in the diagnosis of childhood Lyme neuroborreliosis. *Klin Padiatr.* 1996 May-Jun;208(3):106-9.
51. Fallon B.A., et al. Functional brain imaging and neuropsychological testing in Lyme disease. *Clin. Infect. Dis.* 1997; 25 (Suppl. 1), S57–S63.
52. Pierer K, et al. Is IgM of diagnostic value in case of delayed intrathecal production of IgG antibodies? *Wien Klin Wochenschr.* 1999 Dec 10;111(22-23):957-60.
53. Kaiser R. False-negative serology in patients with neuroborreliosis and the value of employing of different borrelial strains in serological assays. *J Med Microbiol.* 2000 Oct;49(10):911-5.
54. Pachner AR, et al. Central and peripheral nervous system infection, immunity, and inflammation in the NHP model of Lyme borreliosis. *Ann Neurol.* 2001.
55. Huckova D, et al. Contribution to laboratory diagnostics of neuroborreliosis. *Bratisl Lek Listy.* 2003;104(3):120-4.
56. Avery RA, et al. Diagnostic utility of *Borrelia burgdorferi* cerebrospinal fluid polymerase chain reaction in children with Lyme meningitis. *Pediatr Infect Dis J.* 2005 Aug;24(8):705-8.
57. Blanc F, et al. Relevance of the antibody index to diagnose Lyme neuroborreliosis among seropositive patients. *Neurology.* 2007 Sep 4;69(10):953-8.
58. Ljøstad U, et al. Clinical usefulness of intrathecal antibody testing in acute Lyme neuroborreliosis. *Eur J Neurol.* 2007 Aug;14(8):873-6.
59. Roux F, et al. Lyme meningoradiculitis: prospective evaluation of biological diagnosis methods. *Eur J Clin Microbiol Infect Dis.* 2007 Oct;26(10):685-93.
60. Vermeersch P, et al. The C6 Lyme antibody test has low sensitivity for antibody detection in cerebrospinal fluid. *Diagn Microbiol Infect Dis.* 2009 Jul;64(3):347-9. Epub 2009 Apr 18. University Hospitals Leuven, Belgium.
61. Logigian EL, Steere AC. Clinical and electrophysiologic findings in chronic neuropathy of Lyme disease. *Neurology.* 1992 Feb;42(2):303-11.
62. CBS news: Why Lyme Disease is under diagnosed, 21 aug. 2013: <http://www.youtube.com/watch?v=En9AwTWI0SQ&feature=youtu.be>

63. Coyle PK, et al. Cerebrospinal fluid immune complexes in patients exposed to *Borrelia burgdorferi*: detection of *Borrelia*-specific and -nonspecific complexes, *Ann Neurol* 1990 Dec;28(6):739-44.
64. Schutzer S.E., et al, Early and specific antibody response to OspA in Lyme disease, *J.Clin. Invest.* Vol.94, July, 1994, 454-457.
65. Zhong W, et al. Detection and preliminary characterization of circulating immune complexes in patients with Lyme disease. *Med Microbiol Immunol (Berl)* 1997 Oct;186(2-3):153-8.
66. Schutzer S.E., et al. Simultaneous Expression of *Borrelia* OspA and OspC and IgM Response in Cerebrospinal Fluid in Early Neurologic Lyme Disease, *J. Clin. Invest.* 1997 Aug 15;100(4):763-7.
67. Schutzer S.E., et al, *Borrelia burgdorferi*-specific immune complexes in acute Lyme disease, *JAMA* Nov. 24, 1999-Vol 282, No 20, 1942-46.
68. Brunner M, et al. Immune complexes from serum of patients with Lyme disease contain *Borrelia burgdorferi* antigen and antigen specific antibodies: potential use for improved testing *J. Infect Dis.* 2000 Aug;182(2):534-9.
69. Brunner M, et al; Use of serum immune complexes in a new test that accurately confirms early Lyme disease and active infection with *Borrelia burgdorferi*. *J Clin Micro* 2001 Sept. p3213-3221.
70. Lencakova D, et al; Immune complexes in early Lyme disease, *Can. J. Microbiology* dec. 2007 53:1375-13774.
71. Brunner M. New method for the detection of *Borrelia burgdorferi* antigen complexed to antibody in seronegative Lyme disease, *J. Immunol. Methods*, 2001 Mar.1: 249(1-2):185- 90.
72. Lencakova D, et al; Immune complexes in early Lyme disease, *Can. J. Microbiology* dec. 2007 53:1375-13774.
73. Stricker RB, et al. Complement split products c3a and c4a in chronic lyme disease. *Scand J Immunol.* 2009 Jan;69(1):64-9. doi: 10.1111/j.1365-3083.2008.02191.x.
74. Stricker RB, et al. Decreased CD57 lymphocyte subset in patients with chronic Lyme disease. *Immunol Lett.* 2001 Feb 1;76(1):43-8.
75. Sillanpää H, et al. Cerebrospinal fluid chemokine CXCL13 in the diagnosis of neuroborreliosis in children. *Scand J Infect Dis.* 2013 Jul;45(7):526-30. doi:10.3109/00365548.2013.776700. Epub 2013 Mar. 22.
76. Updated Guidelines for Using Interferon Gamma Release Assays to Detect *Mycobacterium tuberculosis* Infection — United States, 2010 *MMWR* 2010; 59 (No.RR-5). In the paper of the CDC regarding Interferon-Gamma Release Assays (IGRAs) (dezelfde LTT testen die bij Lyme worden ingezet in gerenommeerde buitenlandse labs) from May 2011 the CDC says: "... A positive result suggests that an infection is likely, a negative result that an infection is unlikely..." "...Results can be available within 24 hours..."
77. Sigal LH et al, Cellular immune findings Lyme disease. *Yale J Biol Med* 1984, 57: 595-8.
78. Sigal LH et al, Proliferative responses of mononuclear cells in Lyme disease. Reactivity to *Borrelia burgdorferi* antigens is greater in joint fluid than in blood. *Arthritis Rheum* 1986; 29: 761-9.
79. Dattwyler RJ et al, Seronegative Lyme disease. Dissociation of specific T- and B-Lymphocyte responses to *Borrelia burgdorferi*. *N Engl J Med* 1988; 319: 1441-6.
80. Dressler F et al, The T-cell proliferative assay in the diagnosis of Lyme disease. *Ann Intern Med* 1991; 115: 533-9.
81. Krause et al, T cell proliferation induced by *Borrelia burgdorferi* in patients with Lyme

- borreliosis. Autologous serum required for optimum stimulation. *Arthritis Rheum* 1991; 34: 393-402.
82. Buechner SA et al, Lymphoproliferative responses to *Borrelia burgdorferi* in patients with erythema.migrans, acrodermatitis chronica atrophicans, lymphadenosis benigna cutis and morphea. *ArchDermatol* 1995; 131_ 673-7.
 83. Breier F et al, Lymphoproliferative responses to *Borrelia burgdorferi* in circumscribed scleroderma.*Brit J Dermatol* 1996; 134: 285-91.
 84. Bauer, Y et al.(2001) Prominent T cell response to a selectively in vivo expressed *Borrelia burgdorferi* outer surface protein in patients with Lyme disease. *Eur.J. Immunol.* 31; 767-776.
 85. Valentine-Thon E et al, A novel lymphocyte transformation test for Lyme borreliosis. *Diagn. Microbiol Infect Dis* 2007; 57: 27-34.
 86. Von Baehr V, et al, Untersuchungen zur diagnostischen Wertigkeit des Lymphozytentransformations testes bei Patienten mit Borreliose. *J Lab Med* 2007; 31(3): 149-158.
 87. Von Baehr V., et al. The lymphocyte transformation test for borrelia detects active lyme borreliosis and verifies effective antibiotic treatment. *Open Neurol J.* 2012;6:104-12. doi: 10.2174/1874205X01206010104. Epub 2012 Oct 5. (lab Berlijn).
 88. Nederlandse Tijdschrift voor Medische Microbiologie. N.van Burgel. Overdracht met 120 Kb/s. 20^e jaargang, juni 2012, nummer 2.
 89. Nederlands Tijdschrift voor Medische Microbiologie. Thema: Borrelia. 20^e jaargang, sept. 2012, nummer 3.
 90. C. Bodaan e.a., *Teken* en door teken overdraagbare pathogenen bij gezelschapsdieren in Nederland. *Tijdschrift voor diergeneeskunde*, Deel 132, juli, aflevering 13, 2007, p.517-523.
 91. RIVM, Nieuwsbrief Landelijk Tekenbeetonderzoek, februari 2009.
 92. R. Woessner e.a., Incidence and Prevalence of Infection with human granulocytic ehrlichiosis agent in Germany. A prospective study in young, healthy subjects. *Infection*, 2001 Oct; 29 (5): 271-273.
 93. Zie bijv. P.J. Krause, e.a., Concurrent Lyme disease and babesiosis. Evidence for increased severity and duration of illness, *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, 1996, jun 5; 275 (21): 1657-60.
 94. L.M. Schouls e.a., Detection and identification of Ehrlichia, *Borrelia burgdorferi sensu lato*, and Bartonella species in Dutch Ixodes ricinus *Ticks*, *J. Clin. Microbiol.* 1999 Jul; 37 (7): p. 2215-2222.
 95. G. Wormser, Discovery of new infectious diseases-Bartonella Species, *The new England Journal of Medicine*, Vol. 356: 2346-2347, juni 2007, nr 23.
 96. L. Wesslen e.a., Subacute bartonella Infection in Swedish orienteers succumbing to sudden unexpected cardiac death or having malignant arrhythmias, *Scand. J. Infect. Dis.* 2001; 33 (6): 429-4.
 97. Donta et al. SPECT brain imaging in chronic Lyme disease. *Clin Nucl Med.* 2012 Sep;37(9):e219-22. doi: 10.1097/RLU.0b013e318262ad9b.
 98. Fallon BA, et al. Functional brain imaging and neuropsychological testing in Lyme disease. *Clin Infect Dis.* 1997 Jul;25 Suppl 1:S57-63.
 99. Smith CH. Global challenges in diagnosing and managing Lyme disease – closing knowledge gaps. Testimony before House Committee on Foreign Affairs, United States Congress, July 17, 2012. Available at: <http://archives.republicans.foreignaffairs.house.gov/hearings/view/?1455> Accessed April 16, 2013.

100. Barthold SW. Persistence of non-cultivable *Borrelia burgdorferi* following antibiotic treatment: critical need for further research. Testimony before House Committee on Foreign Affairs, United States Congress, July 17, 2012. Available at: <http://archives.republicans.foreignaffairs.house.gov/hearings/view/?1455> Accessed April 16, 2013.
101. Stricker RB. Lyme disease: the hidden epidemic. Testimony before House Committee on Foreign Affairs, United States Congress, July 17, 2012. Available at: <http://archives.republicans.foreignaffairs.house.gov/hearings/view/?1455> Accessed April 16, 2013.
102. Loudoun County (VA) Board of Supervisors. Ten point action plan to mitigate Lyme disease. Available at: <http://www.loudoun.gov/index.aspx?NID=2648> Accessed January 22, 2013.
103. Cairns V, Godwin J. Post-Lyme borreliosis syndrome: a meta-analysis of reported symptoms. *Int J Epidemiol.* 2005;34:1340–1345.
104. Stricker RB. Counterpoint: long-term antibiotic therapy improves persistent symptoms associated with Lyme disease. *Clin Infect Dis.* 2007;45:149–157.
105. Stricker RB, Johnson L. Lyme disease diagnosis and treatment: Lessons from the AIDS epidemic. *Minerva Med.* 2010;101:4.
106. Stricker RB, Johnson L. Lyme disease: The next decade. *Infect Drug Resist.* 2011;4:1–9.
107. Johnson L, et al. Healthcare access and burden of care for patients with Lyme disease: a large United States survey. *Health Policy.* 2011;102:64–71.
108. Stricker RB, Johnson L. The pain of chronic Lyme disease: moving the discourse backward? *FASEB J.* 2011;25:4085–4087.
109. Johnson L, Stricker RB. Final report of the Lyme disease review panel of the Infectious Diseases Society of America: a pyrrhic victory? *Clin Infect Dis.* 2010;51:1108–1109.
110. Jemsek J, et al. Responding to a New England Journal of Medicine Critical Appraisal of “Chronic Lyme Disease”: <http://www.jemsekspecialty.com/files/NEJM-Response.pdf>
111. Cameron DJ. An appraisal of "chronic Lyme disease". *N Engl J Med.* 2008 Jan 24;358(4):429-30; author reply 430-1.
112. Cameron DJ. Proof that chronic lyme disease exists. *Interdiscip Perspect Infect Dis.* 2010;2010:876450. doi: 10.1155/2010/876450. Epub 2010 May 25.
113. Delong AK, Blossom B, Maloney EL, Phillips SE. Antibiotic retreatment of Lyme disease in patients with persistent symptoms: a biostatistical review of randomized, placebo-controlled, clinical trials. *Contemp Clin Trials.* 2012;33:1132–1142.
114. Fallon BA, Petkova E, Keilp JG, Britton CB. A reappraisal of the U.S. clinical trials of post-treatment Lyme disease syndrome. *Open Neurol J.* 2012;6(Suppl 1-M2):79–107.
115. Cameron DJ. Clinical trials validate the severity of persistent Lyme disease symptoms. *Med Hypotheses.* 2009 Feb;72(2):153-6. doi: 10.1016/j.mehy.2008.09.030. Epub 2008 Nov 13.
116. Phillips S et al. Evaluation of Antibiotic Treatment in Patients with Persistent Symptoms of Lyme Disease. ILADS Position Paper - April, 2003.
117. Cameron DJ. Insufficient evidence to deny antibiotic treatment to chronic Lyme disease patients. *Med Hypotheses.* 2009 Jun; 72(6): 688-91. doi: 10.1016/j.mehy.2009.01.017. Epub 2009 Mar 5.
118. Stricker RB, Johnson L. Spirochetal ‘debris’ versus persistent infection in chronic Lyme disease: from semantics to science. *Future Microbiol.* 2012;7:1243–1246.
119. Stricker RB, Delong AK, Johnson L. Outpatient parenteral antibiotic therapy for Lyme borreliosis: a ‘real world’ view. *Q J Med.* 2013;106:201–203.
120. Stricker RB et al, Persistent infection in chronic Lyme disease: does form matter?

- Research Journal of Infectious Diseases 2013 1:2.
<http://www.hoajonline.com/journals/pdf/2052-5958-1-2.pdf>
121. Pearson S, Huyshe-Shires S. Lyme borreliosis: the need for more research. *Q J Med.* 2013;106:203.
 122. Miklossy J. Chronic or late lyme neuroborreliosis: analysis of evidence compared to chronic or late neurosyphilis. *Open Neurol J.* 2012;6:146-57. doi: 10.2174/1874205X01206010146. Epub 2012 Dec 28.
 123. Effectiviteit en bijwerkingen van langdurige antibioticabehandeling bij de ziekte van Lyme Dutch Cochrane Centre:
www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/achtergrond_Lyme_onder_loep_A1301.pdf
 124. Persistence of Lyme Disease Despite Antibiotic Treatment. 77 Peer-Reviewed Studies, 1977-2012: <http://www.lymeinfo.net/medical/LDPersist.pdf>
 125. Embers ME, et al. Persistence of *Borrelia burgdorferi* in rhesus macaques following antibiotic treatment of disseminated infection, *PLoS One.* 2012;7(1):e29914. Epub 2012 Jan 11.
 126. Morphological Transformation in *Borrelia burgdorferi* and Other Spirochetes: Observations of Round Forms & Blebs, 1905-2010 (63 on Lyme Disease 199 on other spirochetes): <http://www.lymeinfo.net/medical/LDBibliography.pdf>
 127. L. Margulis et al. Spirochete round bodies Syphilis, Lyme disease & AIDS: Resurgence of “the great imitator”? *Symbiosis* (2009) 47, 51-58.
 128. Sapi E., et al. Evaluation of in-vitro antibiotic susceptibility of different morphological forms of *Borrelia burgdorferi*. *Infect Drug Resist.* 2011;4:97-113. doi: 10.2147/IDR.S19201. Epub 2011 May 3.
 129. Berndston K, Review of evidence for immune evasion and persistent infection in Lyme disease. *Int J Gen Med.* 2013 Apr 23;6:291-306. doi: 10.2147/IJGM.S44114. Print 2013.
 130. Coburn J, et al. Illuminating the roles of the *Borrelia burgdorferi* adhesins. *Trends Microbiol.* 2013 Aug; 21(8):372-9. doi: 10.1016/j.tim.2013.06.005. Epub 2013 Jul 19.
 131. Raad voor Volksgezondheid & Zorg. Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid. *Signalering ethiek en gezondheid* 2007/4.
 132. Inventarisatie patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Athena instituut, vrije Universiteit Amsterdam, okt. 2010.
 133. Programmatekst Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg; multidisciplinaire richtlijnen binnen het kwaliteitsbeleid in de curatieve zorg. *ZonMw*, 27 maart 2007.
 134. Sapi E., et al. Improved culture conditions for the growth and detection of *Borrelia* from human serum. *Int J Med Sci.* 2013;10(4):362-76. doi: 10.7150/ijms.5698. Epub 2013 Feb 18.
 135. Classic microscopy reveals borrelia bacteria. Jun 05, 2013: <http://phys.org/news/2013-06-classic-microscopy-reveals-borrelia-bacteria.html#jCp>
 136. Krupp LB, et al. Study and treatment of post Lyme disease (STOP-LD): a randomized double masked clinical trial. *Neurology.* 2003;60(12):1923-30.
 137. Geen Steun van patiënten voor richtlijn CVS. ANP Pers Support, 20-02-2013.
 138. <http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/2013/introduction-to-voices-from-the-shadows/>
<http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/2011/trailer/>
 139. Nieuwe richtlijn ziekte van Lyme onacceptabel voor Lymevereniging. ANP Pers Support, 18-07-2013.
 140. Laat je niet Lymen; Speciale editie richtlijnherziening, 1-2013.
 141. Patiëntenparticipatie realiteit of illusie. NVLP. TSG jaargang 91/ 2013 nummer 6 spectrum- pagina 301.
 142. Richtlijnontwikkeling. Een praktische handleiding voor patiëntenvertegenwoordigers.

- CBO/NCPF, juni 2008.
143. Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. Leidraad voor richtlijnmakers. CBO/NCPF, juni 2010.
 144. Danielle Ofri. In a Culture of Disrespect, Patients Lose Out. The New York Times Health/Science, 18 juli: <http://well.blogs.nytimes.com/2013/07/18/in-a-culture-of-disrespect-patients-lose-out/?smid=tw-share>
 145. “Kamer moet wel echt recht doen aan stem burger”, Reformatorisch Dagblad, 14 aug. 2013.
 146. Lyme disease infects 300,000 a year, CDC says, Maggie Fox NBC News, 19 Aug. 2013.
 147. Interactive: Lyme, the ties that bind. Poughkeepsiejournal, 17 mei 2013:
www.poughkeepsiejournal.com/lyme
www.poughkeepsiejournal.com/interactive/article/20130517/watchdog/305160051/print-lyme-ties-bind
 148. Why you should be afraid of Lyme disease. Pamela Weintraub, 29 juli 2013 CNN:
<http://edition.cnn.com/2013/07/12/opinion/weintraub-lyme-disease>
 149. Attorney General's Investigation Reveals Flawed Lyme Disease Guideline Process, IDSA. Agrees To Reassess Guidelines, Install Independent Arbiter, 1 mei 2008.
<http://www.ct.gov/ag/cwp/view.asp?a=2795&q=414284>
 150. De participerende patiënt. Raad voor de volksgezondheid & zorg. Den Haag, 2013.

Bijlage 1

Sensitivity/Specificity of Two-Tier Testing for Lyme Disease

<u>Study/Year</u>	<u>Sensitivity</u>	<u>Specificity</u>
Schmitz et al, 1993	66%	100%
Engstrom et al, 1995	55%	96%
Ledue et al, 1996	50%	100%
Bakken et al, 1997	75- 93%	81-95%
Trevejo et al, 1999	29%	100%
Goossens et al, 1999	46 - 92%	75-100%
Nowakowski et al, 2001	66%	99%
Bacon et al, 2003	68%	99%
Coulter et al, 2005	18%	-
Wormser et al, 2008	14,1%	-

1. Schmitz et al. Eur J Clin Microbiol Infect Dis. 1993;12:419-24.
2. Engstrom et al. J Clin Microbiol. 1995;33:419-27.
3. Ledue et al. J Clin Microbiol. 1996;34:2343-50.
4. Bakken et al. Journal of Clinical Microbiology 35 (1997): 537-543.
5. Trevejo et al. J Infect Dis. 1999;179:931-8.
6. Goossens et al. Eur J Clin Microbiol Infect Dis. 1999 Aug;18(8):551-60.
7. Nowakowski et al. Clin Infect Dis. 2001;33:2023-7.
8. Bacon et al. J Infect Dis. 2003;187:1187-99.
9. Coulter et al. J Clin Microbiol. 2005; 43: 5080-5084.
10. Wormser et al. Clin. Vaccine Immunol. 2008; (10): 1519-22.

Bijlage 2

Treatment Relapses and Failures on Short Term Therapy[3]	
Study/ Relapse or Failure %	Comments
Shadick (1999) [4] 37%	69 of 184 previously treated patients (37%) reported a previous relapse.
Treib (1998) [5] >50%	After 4.2 years, more than ½ of 44 treated patients with clinical signs of neuroborreliosis and specific intrathecal antibody production were symptomatic.
Logigian (1990) [6] 37%	After 6 months, 10 of 27 patients treated relapsed or failed treatment. 17 (63%) improved, 6 (22 percent) improved, then relapsed, 4 (15%) had no response."
Pfister (1991) [7] 37%	33 patients with neuroborreliosis treated. After a mean of 8.1 months, 10 of 27 were symptomatic and borrelia persisted in the CSF of one patient:
Shadick (1994) [8] 26%	10 of the 38 patients ...relapsed within 1 year of treatment and had had repeated antibiotic treatment."
Valesova (1996) [9] 38%	At 36 months, 10 of 26 had relapsed or progressed: complete response or marked improvement in 19, relapse in 6, and new symptoms in 4.
Asch (1994) [10] 28% - 53%	3.2 years after initial treatment: 28% relapsed with major organ involvement; 18% were reinfected. Persistent symptoms of arthralgia, arthritis, cardiac or neurologic involvement, were present in 114 (53%) patients."

References

1. Preac-Mursic, V., et al., *Survival of Borrelia burgdorferi in antibioticly treated patients with Lyme borreliosis*. Infection, 1989. **17**(6): p. 355-9.
2. Straubinger RK. PCR-Based quantification of *Borrelia burgdorferi* organisms in canine tissues over a 500-Day postinfection period. J Clin Microbiol, 2000; **38**(6): p. 2191-9.
3. Johnson, L.B. and R.B. Stricker, *Treatment of Lyme disease--a medicolegal assessment*. Expert Rev Anti-infect Ther, 2004. **2**(4): p. 533-57.
4. Shadick, N.A., et al., *Musculoskeletal and neurologic outcomes in patients with previously treated Lyme disease*. Ann Intern Med, 1999. **131**(12): p. 919-26.
5. Treib, J., et al., *Clinical and serologic follow-up in patients with neuroborreliosis*. Neurology, 1998. **51**(5): p. 1489-91.
6. Logigian, E.L., R.F. Kaplan, and A.C. Steere, *Chronic neurologic manifestations of Lyme disease*. N Engl J Med, 1990. **323**(21): p. 1438-44.
7. Pfister, H.W., et al., *Randomized comparison of ceftriaxone and cefotaxime in Lyme neuroborreliosis*. J Infect Dis, 1991. **163**(2): p. 311-8.
8. Shadick, N.A., et al., *The long-term clinical outcomes of Lyme disease. A population-based retrospective cohort study*. Ann Intern Med, 1994. **121**(8): p. 560-7.
9. Valesova, H., et al., *Long-term results in patients with Lyme arthritis following treatment with ceftriaxone*. Infection, 1996. **24**(1): p. 98-102.
10. Asch, E.S., et al., *Lyme disease: an infectious and postinfectious syndrome*. J Rheumatol, 1994. **21**(3): p. 454-61.

Bijlage 3

Severe Myalgic Encephalomyelitis Understanding and Remembrance Day - August 8



Press Release: The 25% M.E. Group, August 8, 2013

By Simon Lawrence

Severe Myalgic Encephalomyelitis Understanding and Remembrance Day

"I am a ghost in the land of the living – forgotten, ignored and drifting on the edges of life, whispering my message in the ears of the lucky ones who can participate in life. I have Myalgic Encephalomyelitis. I call it paralysis, muscle and cardiac failure, brain injury, a living plague that kills only slowly, but does kill..." Aylwin (Jennifer) Catchpole, who died in August 2010

Why have an Understanding and Remembrance Day highlighting the plight of the severely affected?

The severity of this illness often makes it impossible for people to have contact with loved ones, doctors, or the outside world. This is a group of thousands of people in the UK who are generally invisible. People with the severe forms of this disease can no longer pursue their careers, hobbies, or everyday lives.

In helping us to make visible the stories of people living with severe M.E., and of those who have died as a result of the illness, you can help end years of misrepresentation about M.E. and increase the understanding of the general public, who often underestimate the seriousness of the disease.

This ignorance causes much suffering to those with M.E., who have a double battle, not only with the disease itself, but also to get the illness taken seriously by those around them. There is an urgent need to raise awareness.

What's the significance of 8th August?

This is the birth date of Sophia Mirza. Sophia was bed-bound with severe Myalgic Encephalomyelitis and was a victim of medical abuse.

Her doctors did not believe that Myalgic Encephalomyelitis was a physical disease and so she was forcibly taken from her bed/home by social workers, police officers and doctors, and kept in a psychiatric facility where she received inappropriate treatment and care. **Sophia subsequently died of M.E. at the age of 32. Her post-mortem revealed widespread inflammation in the spinal cord. This same inexcusable abuse still goes on.**

(Dit was een patiënt met meerdere tekenbeten in haar anamnese, bij haar leven waren alle diagnostische testen negatief).

Emily Collingridge - 17th April 1981 - 18th March 2012

“When our daughter, Emily, died in 2012, my husband and I were overwhelmed by the hundreds of messages of sympathy we received, even from people we did not know. They came from friends, from those expressing gratitude for her endless campaigning to spread awareness of ME and from readers of her guide to living with severe M.E., many of whom said it had changed their lives.”

The inquest into Emily’s death took place on 24th May 2013. In her summary the Coroner referred to ME as a condition which is not understood, and expressed the need for more research.

She was echoing an appeal made by Emily in 2011 highlighting what she described as “the scandalous lack of research into the most severe form of M.E. and the lack of appropriate support for those suffering from it.”

A final plea in Emily’s own words: “Please put an end to the abandonment of people with severe ME and give us all real reason to hope”.

Emily may have lost her personal battle, but her battle on behalf of all those still suffering from severe ME should not be ignored.

What is Myalgic Encephalomyelitis?

Myalgic Encephalomyelitis literally means muscle pain (myalgia) with brain and spinal cord inflammation (encephalomyelitis). It is a complex neurological illness.

The most characteristic distinguishing feature is that symptoms are exacerbated by activity and sensory stimuli beyond the patient's limitations.

Activities that trigger flare-ups can be tiny by healthy standards, depending on the severity of the illness. Simple things like talking, watching a TV programme, or eating a meal, can cause an exacerbation.

Dysfunction has been found in all the major systems - neurological, immune, endocrine, cardiovascular, musculoskeletal, gastrointestinal, respiratory, and genito-urinary, which is why people with Myalgic Encephalomyelitis can have such a wide range of symptoms.

Common symptoms include widespread pain, cognitive dysfunctions (e.g. problems with concentration and memory), disabling sensitivities to everyday stimuli (such as light and noise), difficulty being upright (including sitting up in bed), sleep disorders and gastrointestinal problems.

You can read Sophia's story here: <http://www.sophiaandme.org.uk/>

Her story also features powerfully in the film 'Voices from the Shadows' which is available here: <http://voicesfromtheshadowsfilm.co.uk/>

Emily also wrote an informative book entitled: 'Severe ME/CFS: A Guide to Living' which can be found here: <http://www.severeme.info/>

Further website information can be found here:

http://25megroup.org/campaigning_Severe_ME_Day.html

The parents of those mentioned in this Press Release are happy to be contacted by members of the Media. This can be arranged through contacting the 25% ME Group, (the national support group for severely affected ME Sufferers).

25% ME GROUP

21 CHURCH STREET

TROON

AYRSHIRE, KA10 6HT

Tel: 01292 318 611

E-MAIL: enquiry@25megroup.org

Bijlage 4

Nieuwe richtlijn ziekte van Lyme onacceptabel voor Lymevereniging

Donderdag 18-07-2013 13:37 ANP persbericht

Dit is een origineel bericht van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten

Nieuwe diagnose- en behandelrichtlijn voor de ziekte van Lyme onacceptabel voor De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten

De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) is van mening dat het CBO (instituut op het gebied van kwaliteit van zorg) het patiëntenbelang in de richtlijnherziening niet bewaakt maar genegeerd heeft.

De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) kan na viereneenhalf jaar intensief onderhandelen de nieuwe richtlijn voor de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme niet onderschrijven. Een onjuiste procedure die niet voldoet aan de afgesproken doelstellingen en werkwijze, bracht de Lyme patiënten vlak tegen het eind van het proces plotseling weer terug bij af. De nieuwe richtlijn zorgt onnodig voor het ontstaan van gezondheidsschade en chronische ziekte bij patiënten. Dit is onacceptabel.

In 2004 kwam de medische richtlijn Lyme-borreliose tot stand. Deze richtlijn schoot ernstig tekort. In de praktijk ondervinden Lyme patiënten grote problemen met de diagnose en behandeling. De richtlijn deed geen recht aan de ervaringen van veel patiënten en de complexiteit en onzekerheden van de ziekte. Dit heeft geleid tot een te star diagnose- en behandelbeleid met ongunstige criteria en aanbevelingen, waardoor te veel patiënten ten onrechte door de mazen van het net glippen en aantoonbare gezondheidsschade oplopen.

Op aanvraag van de NVLP startte om deze reden op 19 februari 2008 een herziening van deze richtlijn, gesubsidieerd door ZonMw. De NVLP nam actief deel aan dit proces met als doel het diagnose- en behandelbeleid te verbeteren.

De richtlijnherziening had tot doelstelling om voor chronische en complexe patiënten het beleid te verbeteren en de in de praktijk ondervonden problemen en tekortkomingen beter te ondervangen in een nieuwe richtlijn, met inachtneming van de argumenten vanuit het patiëntenperspectief. Dit was tevens de opdracht van VWS en ZonMw. Het betrekken van patiënten ter verbetering van de kwaliteit van de zorg, is een voorwaarde van VWS bij de totstandkoming van multidisciplinaire richtlijnen.

De patiëntenvereniging heeft veel casus in haar database waaruit blijkt dat patiënten, hoewel hun klachten duiden op Lyme, niet zijn behandeld en vervolgens gezondheidsschade hebben opgelopen. Dit is het gevolg van een ontoereikende richtlijn op het punt van fout-negatieve labtesten na 8 weken, gereede verdenking op Lyme, maar geen behandeling en het niet voorschrijven van verdere behandeling bij voortdurende klachten na een standaard antibioticakuur.

Na viereneenhalf jaar intensieve discussie werd een consensus bereikt binnen de richtlijncommissie die een vooruitgang voor chronische en complexe patiënten met aanhoudende, vaak ernstige, invaliderende klachten betekende en de arts in de spreekkamer meer ruimte gaf om de individuele patiënt in samenspraak met hem/haar naar eigen inzicht te behandelen. Dit gaf deze patiënten hoop op

een betere toekomst. De richtlijn was voor patiënten zeker niet ideaal, maar er zat ruimte in voor een beter en genuanceerder medisch beleid.

Na het bereiken van de consensus, in de autorisatiefase, werden tegen het eind in het richtlijnproces onder druk van partijen de aangebrachte nuanceringen weer uit de richtlijn geschrapt. De objectiviteit, neutraliteit en het patiëntenperspectief raakten volledig ondergeschoven en alle verbeteringen werden weer teruggedraaid. Er vond een oneerlijk krachtenspel plaats onder aanvoering van enkele commissieleden, waarbij de patiënten en hun belangen op onterechte wijze aan de kant zijn geschoven. De laatste tekstveranderingen zijn niet gebaseerd op wezenlijk nieuwe argumenten of wetenschappelijk onderzoek, maar het resultaat van een krachtenspel waarin getracht werd inzichten die het in de discussie binnen de werkgroep niet haalden, alsnog via de commentaarronde en heropende discussie in klein comité door te drukken. Ondanks dat de meerderheid van de vakverenigingen de consensus goedkeurde en een aantal vakverenigingen die commentaar gaven niet correct zijn omgesprongen met deze commentaren. De andere partijen, waaronder de NVLP, werden hierdoor buiten spel gezet. Er is niet gepoogd de bereikte consensus en het patiëntenperspectief te bewaken. Het CBO heeft zich daarbij niet aan zijn eigen richtlijn, regels en kwaliteitscriteria gehouden. Advocade Ingrid Morrema van Beer advocaten heeft namens de NVLP het CBO benaderd om te zoeken naar een acceptabele oplossing voor de situatie, hiertoe was het CBO niet bereid.

De richtlijn Lyme-borreliose doet Lyme patiënten geen recht. Opnieuw staan de (chronische) lymepatiënten in de kou en is hun kans op een beter medisch beleid verkeken en daarmee de mogelijkheid op een menswaardiger leven. Patiënten worden hierdoor ten onrechte gedwongen om naar het buitenland uit te wijken voor betere diagnose en behandeling.



**Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten**