



Voorstel voor het burgerinitiatief

van de
Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten / **2010**



Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten



“De Borrelia burgdorferi is echter veel kwaadaardiger dan syfilis. We kennen het einde nog niet. (...) Je kunt deze spirocheet niet vinden. Waarom niet? Ik heb hier een zieke patiënt. Hij zit te rillen. Zijn gewrichtsvloeistof zit vol spirochetes. Maar als je naar het bloed kijkt, vind je niets. Er is iets met dit organisme dat het anders maakt. (...) Elk systeem in je lichaam kan met spirochetes geïnfecteerd zijn, maar om dat aan te tonen is extreem moeilijk. Het vereist een chirurgische ingreep, wat erg duur is. (...) Ik geloof in chronische infecties omdat mensen die de ziekte van Lyme hebben tien of twintig jaar later (weer) ziek worden. Het lijkt erop dat dit organisme het vermogen bezit om in weefsel te overleven. Het is mogelijk dat het opnieuw de kop op steekt, waardoor de oorspronkelijke klinische verschijningsvormen weer terugkeren. Dit zijn controversiële onderwerpen voor microbiologen en artsen die gevraagd worden patiënten te behandelen.

De controverse rond de ziekte van Lyme is een beschamende vertoning. Ik zeg dat omdat het hele gedoe politiek beoedeld is. Er gaat geld naar mensen die de afgelopen dertig jaar hetzelfde hebben geproduceerd, namelijk niets. Serologie moet weer vanaf nul worden opgebouwd met mensen die niet al op voorhand weten wat de uitkomst van hun onderzoek zal zijn. Er zijn vele artsen die een patiënt met de ziekte van Lyme niet willen behandelen. (...) Deze artsen hebben niet eens de moed om een patiënt te vertellen: Je hebt de ziekte van Lyme en ik weet er niets van af. (...) Ik denk dat de Borrelia burgdorferi een te serieuze infectieziekte is om mee te spelen en bij veel laboratoria is de ernst van de ziekte over het hoofd gezien.”

Willy Burgdorfer, wetenschapper van onbesproken reputatie en de ontdekker (in 1981) van de bacterie in kwestie.

Bron: <http://underourskin.com>

Vertaling: Madelon Grant

Voorstel voor het burgerinitiatief van de

Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten / **2010**

Inhoudsopgave		
Voorwoord		4
Overzicht van de petitiepunten		5
Petitiepunt 1	Meld- of informatieplicht	6
	Incidentie en prevalentie	7
	Internationale regelgeving	7
	Buitenlandse ervaringen met een Lyme-meldplicht	8
	Een meld- of informatieplicht in Nederland	9
Petitiepunt 2	Opleiding van artsen	10
	Waarom?	11
	Wie hoort ons?	11
Petitiepunt 3	Ontwikkeling van testen	12
	Problemen met serologische testen	13
	Interpretatie en toepassing in de praktijk	13
	Verbeteringen	14
	Kwaliteitszorg	15
	Tot slot	15
Petitiepunt 4	Academisch Lyme-expertisecentrum	16
	Meer investeren in kennis rond de ziekte van Lyme	17
	Het Lyme-expertisecentrum	17
	Coördinatiefunctie	17
	Vertrouwen	17
Petitiepunt 5	Chronische Lyme	18
	Huidige behandeling ontoereikend	19
	Meer onderzoek nodig	19
Petitiepunt 6	Co-infecties	20
	Weinig kennis	21
	Meer aandacht in het infectieziektenbeleid	21
Petitiepunt 7	Voorlichting	22
	Winst is mogelijk	23
	Aandachtspunten	23
	Te betrekken partijen	25
Petitiepunt 8	Vaccin	26
	Tekenbeetvaccin	26
	Europees initiatief	26
Nawoord		27
Bijlage A	Lyme-definities in de VS en in Duitsland	28
Bijlage B	Ontwikkeling testen	32
Bijlage C	Bekostiging Lyme-expertisecentrum	33
Bijlage D	Kennis voor preventie	34
Bijlage E	Omschrijving van de 71.556 handtekeningen	35

Voorwoord

De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten is een burgerinitiatief gestart omdat lymepatiënten wanhopig zijn. De diagnose- en behandelproblemen in combinatie met de visie van veel artsen dat het 'allemaal wel meevalt' met Lyme, maakt dat lymepatiënten onnodig chronisch ziek worden, veel pijn lijden, diverse specialisten bezoeken, foute diagnoses krijgen maar geen behandeling. Lyme patiënten hebben een zeer lage kwaliteit van leven, die hoge maatschappelijke kosten met zich meebrengt. De situatie in Nederland is voor lymepatiënten schrijnend te noemen.

Lyme is een medisch-politiek probleem. Er heerst een wereldwijde controverse over de ziekte van Lyme en de wetenschap loopt ver achter op de praktijk. In Amerika is het onderzoeksgeld dertig jaar naar onderzoekers gegaan met een zeer beperkt ziekteconcept van Lyme-borreliose. Dit heeft het onderzoek en de behandelmogelijkheden overal ter wereld voor decennia achterop geholpen. Er is meer onderzoek nodig maar ook een cultuuromslag bij artsen. Politieke keuzes liggen hieraan ten grondslag.

Het burgerinitiatief is niet alleen voor de groep lymepatiënten die al weten dat ze lymepatiënt zijn of voor lymepatiënten die desondanks geen diagnose en behandeling krijgen. Het is ook voor iedereen die Lyme heeft en verkeerd gediagnosticeerd is en voor toekomstige lymepatiënten.

Dat zijn er ieder jaar méér: in vijftien jaar tijd is sprake van bijna een verviervoudiging van het aantal gediagnosticeerde lymepatiënten, vastgesteld door onderzoek van het RIVM, van 6000 in 1994 tot 22.000 in 2009¹. Het RIVM schat het aantal tekenbeten per jaar op ruim 1 miljoen. Ook het percentage besmette teken is het afgelopen jaar volgens recent onderzoek door de WUR weer toegenomen². De kans op het oplopen van de ziekte van Lyme en andere door teken overgedragen ziekten neemt hand over hand toe.

De teek is in onze voor de parasiet kennelijk uitermate goede leefomgeving doorgedrongen en is niet of moeilijk te bestrijden. We zullen er rekening mee moeten houden dat "het gevaarlijkste insect van Nederland", aldus F. Gassner (WUR), in de toekomst nog meer slachtoffers zal gaan eisen³.

¹ RIVM Infectieziekten bulletin, april 2010.

² De Natuurkalender, 25 maart 2010.

³ BN de Stem, De teek is gevaarlijker dan we denken, 25 maart 2010.

Om ons burgerinitiatief te onderbouwen met patiënten-ervaringen hebben we in samenwerking met de Stichting de Ombudsman een onderzoek gehouden onder 833 chronische lymepatiënten. Hieruit blijkt bijvoorbeeld dat een aanzienlijk deel van de mensen die al langer de ziekte van Lyme hebben maar niet meer behandeld worden, of mensen die vermoeden de ziekte van Lyme te hebben maar geen diagnose krijgen, naar het buitenland gaan voor een test, diagnose of behandeling. Zo'n 19 procent gaat voor een test naar het buitenland, 18 procent heeft zijn diagnose in het buitenland gekregen en zo'n 16 procent heeft een buitenlandse arts, specialist of kliniek bezocht voor behandeling. Testen en consulten in het buitenland worden over het algemeen niet vergoed door de zorgverzekeraar.

De NVLP ontvangt dagelijks veel klachten van patiënten over zowel regionale als academische ziekenhuizen. Lyme patiënten worden consulten geweigerd, zij worden bij voorbaat al niet geloofd en zelfs niet meer goed onderzocht. Lyme patiënten worden gestigmatiseerd, krijgen onterechte etiketten opgeplakt en staan letterlijk voor een dichte deur. In ziekenhuizen in Nederland waar een goede Lymebehandeling eerder in enige mate mogelijk was, wordt vaak onder druk van directies en/of maatschappen het aantal lymepatiënten beperkt, mede door de niet te verwerken toestroom van lymepatiënten en de tekortschietende kennis over behandelmogelijkheden.

Het kan natuurlijk niet de bedoeling zijn dat men moet uitwijken naar het buitenland voor een diagnose en behandeling, wat uitsluitend voor patiënten met geld mogelijk is, terwijl men in Nederland doorverwezen blijft worden van specialist naar specialist of naar een psychiater of van elke behandeling verstoken blijft.

Ons burgerinitiatief bestaat uit acht petitiepunten. Ze geven samen het probleemveld weer. De problematiek is per petitiepunt nader onderbouwd in de speciale uitgave 4/2009 van ons ledenblad. In dit Initiatiefvoorstel zijn de acht petitiepunten verder uitgewerkt.

Het burgerinitiatief geeft lymepatiënten hoop. De lobbygesprekken met Tweede Kamerleden waren hartverwarmend. Nu krijgt u, als Tweede Kamerlid, de kans het verschil te maken in het leven van (toekomstige) lymepatiënten. De NVLP vertrouwt erop dat onze volksvertegenwoordiging en de betrokken ministeries het door meer dan 71.500 mensen ondertekende burgerinitiatief ter harte nemen. U bent nu aan zet!

Overzicht van de petitiepunten

Petitiepunt 1:

'Het instellen van een meld- of informatieplicht voor de ziekte van Lyme'

Petitiepunt 2:

'Het aanpassen van de artsenopleiding én het bijscholen van artsen over de Borreliabacterie, het ziekteverloop en vooral het stellen van een snelle klinische diagnose van de ziekte van Lyme'

Petitiepunt 3:

'De ontwikkeling van goede gestandaardiseerde testen, waarbij o.a. rekening gehouden wordt met de verschillende stammen en de complexe microbiologie van de Borreliabacterie'

Petitiepunt 4:

'Het inrichten van een Lyme-expertisecentrum Nederland waar o.a. onderzoek naar de Borreliabacterie, het ziekteverloop en behandelingen gecoördineerd wordt'

Petitiepunt 5:

'Meer onderzoek naar en aandacht voor de diagnose en individuele behandeling van chronische Lyme-borreliose met o.a. langere, hoger gedoseerde en gecombineerde antibiotica'

Petitiepunt 6:

'Meer onderzoek naar en aandacht voor de behandeling van tekenbeet co-infecties, die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken'

Petitiepunt 7:

'Bredere en grootschaligere voorlichting over teken, tekenbeten, de mogelijke gevolgen en het waarschuwen van bezoekers van natuur- en recreatiegebieden'

Petitiepunt 8:

'Het in Europees verband aandringen op de ontwikkeling van een vaccin'

Petitiepunt 1 **Meld- of informatieplicht**

‘Het instellen van een meld- of informatieplicht voor de ziekte van Lyme’

De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) vermoedt dat er veel meer lymepatiënten zijn dan tot nu toe (h)erkend. Het Nationaal Kompas Volksgezondheid laat zien dat de uitgebreide kennis over incidentie, prevalentie, ziekte-equivalenten en sterftecijfers zoals bij andere ziektes, voor de ziekte van Lyme ontbreekt^{4,5}. Dat is opmerkelijk omdat de ziekte van Lyme chronisch kan worden, invaliderend kan zijn en soms een dodelijke afloop kent. Het kennen van de werkelijke omvang van het probleem is belangrijk om te bepalen welke maatregelen nodig zijn.

In de volgende paragrafen zal blijken dat de omvang vermoedelijk groter is dan tot nu toe is vastgesteld; dat de huidige Europese en internationale registratiesystemen voor zoönoses en de ziekte van Lyme in het bijzonder, voorlopig niet voldoende zijn om de ziekte van Lyme adequaat te registreren en dat de bestaande Lyme-meldplichten in Duitsland en de VS zowel voor- als nadelen hebben. Tot slot geven we aan wat wij graag (minimaal) in een Nederlandse Lyme-meldplicht gemeld zien.

Incidentie en prevalentie

Wij vermoeden dat er veel meer lymepatiënten zijn dan tot nu toe vastgesteld, omdat:

- Uit binnenlands en buitenlands onderzoek blijkt dat bij later gediagnosticeerde chronische lymepatiënten zo'n 50% geen rode kring (Erythema Migrans, EM) heeft gezien;
- Lymeziekte een multisysteemziekte is en alleen al daardoor door artsen slecht herkend wordt en patiënten onterecht andere diagnoses krijgen;
- Chronische Lyme officieel niet erkend wordt terwijl buitenlandse experts schatten dat 10-40% van de lymepatiënten chronisch ziek wordt^{6,7}. De NVLP constateert dat de groep chronische lymepatiënten snel groeit.

Voorbeeld 1: Rode vlekken worden gemist

Uit onze enquête onder voornamelijk chronische lymepatiënten bleek bijvoorbeeld dat van de mensen met een rode vlek 34% niet naar de huisarts gegaan is. Daarnaast heeft bij 68% van de mensen met een EM die wel naar de huisarts gingen, de huisarts het EM niet herkend.

⁴ Poos, M.J.J.C., A.M. Gommer (2006). Welke ziekten hebben de hoogste incidentie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, RIVM, Bilthoven.

⁵ Poos, M.J.J.C. (2006). Welke ziekten hebben de hoogste prevalentie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, RIVM, Bilthoven.

⁶ Hopf-Seidel, P. (2008) Krank nach Zeckenstich, Borreliose erkennen und wirksam behandeln, München.

⁷ Berghoff, W. Dr.med. Häufigkeit der Lyme-Borreliose in der Bundesrepublik Deutschland, Website Deutsche Borreliose Gesellschaft.

In Nederland steeg de (officiële) incidentie van 6.500 in 1997 naar 22.000 in 2009⁸. Ook in andere Europese landen steeg de incidentie van Lyme in de afgelopen decennia⁹. Diverse landen, bijvoorbeeld Slovenië, Finland en België rapporteren ook tussen 2002 en 2006 in de officiële cijfers een toenemende incidentie¹⁰. Van veel andere Europese landen zijn geen gegevens bekend. Vaak melden patiëntenorganisaties die over data beschikken hogere incidentiecijfers dan de officiële instanties.

Voorbeeld 2: Vergelijking met Duitsland

Het onderzoek door het Robert Koch Institut (RKI)¹¹ laat een toename zien van incidentie in Duitsland: in 2002 was die 17,8 per 100.000 inwoners en steeg met 110% tot 37,3 per 100.000 inwoners in 2006. Ter vergelijking: met de incidentie van 22.000 in 2009 zijn de officiële cijfers voor Nederland al 133 per 100.000 inwoners.

De Duitse lymepatiëntenvereniging wijst er voorts op dat vier Krankenkassen, die 45,1 miljoen verzekerden vertegenwoordigen (meer dan de helft van de bevolking) voor 2008 de volgende gegevens over Lyme hadden: 0,4% van hun verzekerden had de diagnose Lyme-borreliose. Het onderzoek gebeurde op ICD code. Dit betekent voor 2008: 326.680 zieken (396 per 100.000), hoger dan het RKI meldt (60.000-100.000).

Het aantal besmette teken in Duitsland komt overeen met het percentage van 20-25% in Nederland en ook de voorkomende Borreliasoorten zijn vergelijkbaar. Voor Nederland zou daarom deze 0,4% jaarlijks 66.000 nieuwe lymepatiënten betekenen.

Naast dat de cijfers grote verschillen laten zien tussen de gemelde aantallen door patiëntenorganisaties en de officiële cijfers, geeft de beschikbare informatie ook aan dat teken en door teken overgedragen ziekten een toenemend Europees probleem is.

Internationale regelgeving

Europa

Europa kent een richtlijn voor de monitoring van zoönoses (directive 2003/99/EC) waarbij Borreliose gemeld is onder Annex 1 groep B. Dit houdt in dat de monitoring van Borreliose opgezet kan worden in een lidstaat, al naar gelang de epidemiologische situatie dit rechtvaardigt. In de praktijk is de monitoring van de ziekte van Lyme in

⁸ <http://www.rivm.nl/persberichten/2010/ziektevanlymemeemtoe.jsp>.

⁹ Gray JS, Dautel H, Estrada-Peña A, Kahl O, Lindgren E. Effects of climate change on ticks and tick-borne diseases in: Europe. Interdiscip Perspect Infect Dis. 2009;2009:593232. Epub 2009 Jan 4.

¹⁰ Eurosurveillance, Volume 11, Issue 25, 22 June 2006.

¹¹ Das RKI ist ein Bundesinstitut im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit; www.rki.de.

geen van de lidstaten nog goed geregeld en zijn er geen betrouwbare cijfers. Mede daardoor is de ziekte van Lyme in Europa als 'zeldzame ziekte' geregistreerd¹². Dit heeft nadelige consequenties voor de erkenning van de omvang van het probleem terwijl het in Nederland zeker geen zeldzame ziekte is¹³. Daarnaast zijn er de regelingen voor overdraagbare ziekten (directive 2119/98/EC, aangevuld door 2007/875/EC) waar in de aanvulling in Annex I 'door vectoren overgedragen ziektes' en 'zoönoses' zijn toegevoegd (Lyme is beide). Ondanks dat er geen expliciete Europese meldplicht voor de ziekte van Lyme is, zijn de lidstaten wel verplicht een (jaarlijks) toezichtstelsel op te zetten.

ICD-10

De International Classification of Diseases (ICD-10) is de nieuwste versie van het internationaal gestandaardiseerde classificatiesysteem van ziektebeelden en diagnoses voor ziekenhuizen, dat naar verwachting uiterlijk per 1 januari 2011 in gebruik wordt genomen¹⁴. Bij de classificatie van Lyme komen we niet meer tegen dan:

A69.2 Lyme-ziekte

Neventermen: Erythema chronicum migrans door *Borrelia burgdorferi*

Er is natuurlijk meer over de diverse verschijningsvormen van de ziekte van Lyme te zeggen. De ICD zou voor de diverse verschijningsvormen van de ziekte van Lyme uitgebreid kunnen worden. Anderzijds zijn tellingen op basis van de ICD lastig, omdat Lyme-diagnoses ook bij diverse orgaansystemen geregistreerd kunnen worden (bijvoorbeeld gewrichtsontsteking door Lyme, oogontsteking door Lyme, hartritmestoornissen door Lyme, enz.).

Buitenlandse ervaringen met een Lyme-meldplicht

In de VS en Duitsland zijn ervaringen met een meldplicht voor Lyme. De ervaringen laten zien dat het definiëren van de ziekte, op basis waarvan gemeld moet worden, niet gemakkelijk is.

In de Verenigde Staten wordt de ziekte sinds 2008 gemeld als 'vastgesteld', 'waarschijnlijk' of 'vermoedelijk'. De kritiek op het Amerikaanse meldplicht systeem is groot, zowel onder patiënten als lymespecialisten. Zij klagen dat de criteria die bedoeld waren voor epidemiologisch toezicht,

gebruikt worden als diagnostische criteria, ook al is dit volgens het CDC nooit de bedoeling geweest¹⁵. De uitslag van de onbetrouwbare tests wordt als doorslaggevend gezien, ook voor de vermoedelijke gevallen (zie bijlage A1). Er is intern binnen de dienst kritiek op het monitoren van deze ziekte, omdat dit de draagkracht van de infectieziektedienst ver te boven zou gaan¹⁶.

In Duitsland kennen 6 van de 16 Bundesländern een meldplicht. De deelstaat Brandenburg, in het oosten van Duitsland, heeft sinds 1996 een meldplicht. Het aantal gemelde lymepatiënten is daar, ondanks de strikte definitie van de ziekte, hoger dan in de deelstaten waar de meldplicht kort bestaat: Berlin, Mecklenburg-Vorpommern, Sachsen, Sachsen-Anhalt en Thüringen. Dit komt doordat zowel de bevolking als artsen bekend moeten zijn met de ziekte en dat heeft tijd en veel openbare aandacht nodig.

Het Robert Koch Instituut verruimde weliswaar in 2009 de Falldefinition voor de Duitse meldplicht, maar deze is nog altijd niet toereikend genoeg om het werkelijke aantal jaarlijkse nieuwe lymepatiënten en chronische lymepatiënten op een reële wijze in kaart te brengen. De RKI Falldefinition is onvolledig en omvat alleen acute verschijnselen als Erythema Migrans, acute Neuroborreliose en acute Lyme-artritis. Veel andere met name chronische verschijningsvormen waaronder chronische neuroborreliose, hart- en oogproblemen als gevolg van Lyme worden helemaal niet genoemd in deze Falldefinition. Testuitslagen zijn ook hier in hoge mate bepalend, terwijl Duitsland dezelfde problematiek wat betreft testen kent als in Nederland en de VS. Chronische patiënten en de groep die niet past binnen de Falldefinition lopen hun diagnose en ook behandeling mis (voor de Falldefinition zie bijlage A2)¹⁷. Daarnaast kennen nog niet alle Bundesländern een meldplicht voor Lyme-borreliose.

Deze twee internationale voorbeelden laten zien dat er aan een meldplicht bezwaren kleven en dat een nauwe definitie van de ziekte geen exact beeld zal geven van de werkelijke cijfers. Ook schuilt er een gevaar in het vestigen van meldplichtcriteria wanneer deze diagnostisch gebruikt worden, waardoor grote groepen lymepatiënten geen juiste diagnose krijgen en daardoor behandeling mislopen.

¹² In Europa wordt een ziekte zeldzaam genoemd wanneer niet meer dan 5 op de 10.000 (=50 op de 100.000) inwoners in de EU deze aandoening hebben. Omdat er zo'n 5- á 8000 weesziekten zijn, betekent dat de meeste weesziekten bij minder dan 1 op 100.000 voorkomen. Met 22.000 heeft NL 133 lymepatiënten per 100.000 inwoners.

¹³ Eurosurveillance, Volume 11, Issue 25, 22 June 2006.

¹⁴ <http://www.icd-10.nl/icd-10/>.

¹⁵ Zie bijv. het debat IDSA hearing juli 2009, website IDSA.

¹⁶ CDC MMWR, Effect of Electronic Laboratory Reporting on the Burden of Lyme disease Surveillance-New Jersey, 2001-2006, Jan 18, 2008 / 57 (02); 42-45.

¹⁷ Stellungnahme: Unzureichende Datenlagen zur Lyme-Borreliose – Fehlende Meldepflicht, Jutta Zacharias.

Uit Duits onderzoek blijken echter ook de voordelen van een Lyme-meldplicht:

- De risicogroepen worden duidelijk zichtbaar;
- Men krijgt inzicht in de omvang en groei van het probleem;
- Zowel artsen als publiek worden zich door de tijd steeds bewuster van de ziekte van Lyme.

Men springt alerter met de ziekte om, waardoor meer patiënten herkend worden. Deze alertheid leidt tot minder ernstige zieke lymepatiënten.

Een meld- of informatieplicht in Nederland

De lymepatiëntenvereniging constateert dat er heel veel diagnoses gemist worden, waardoor mensen die te laat of niet gediagnosticeerd worden, chronisch ziek kunnen worden. Chronische lymepatiënten worden nu niet geteld, evenals mensen met andere eerste symptomen van de ziekte van Lyme en die de diagnose 'Lyme' krijgen. De huidige Europese en internationale monitoring/registratiesystemen kennen grote beperkingen wat de ziekte van Lyme betreft. Dit alles leidt tot een onderschatting van de lymeproblematiek. De NVLP pleit daarom voor de voortdurende registratie van nieuwe én chronische lymepatiënten.

Meldplicht op basis van diagnosestelling door artsen

Er is genuanceerde klinische diagnostiek nodig waarin zowel de gradaties van waarschijnlijkheid als de diverse verschijningsvormen en beloop recht wordt gedaan. De melding en registratie zou plaats moeten vinden op basis van diagnose waarbij de zekerheid van de diagnose in gradaties wordt aangegeven (bijvoorbeeld 1. zeker of zeer waarschijnlijk, 2. mogelijk, 3. onwaarschijnlijk maar niet uitgesloten). Dit houdt in dat er ook de mogelijkheid is voor het melden van een waarschijnlijkheidsdiagnose op klinische gronden. Dus niet alleen op basis van een beperkt aantal kenmerken, zoals een rode vlek (EM) of positieve bloedtest, die bij een substantieel deel van de lymepatiënten niet voorkomen. Op deze manier wordt er ruimte geboden aan de verschillende uitingsvormen van de ziekte van Lyme en worden artsen uitgenodigd zich hierin meer te verdiepen.

De meldplicht die wij graag zien is op basis van een diagnose van arts of specialist:

- Mensen met een EM (kenmerkende rode vlek). Dit wordt nu vierjaarlijks gedaan met een steekproef onder huisartsen.
- Mensen met een diagnose 'ziekte van Lyme', waarbij de afwezigheid van een EM wordt aangegeven om dubbeltellingen te voorkomen; en de gronden voor de diagnose geregistreerd worden (voorgeschiedenis, klachten en symptomen, aanvullend onderzoek waaronder serologische testen, indien bekend het type Borreliabacterie). Bij de diagnose wordt de graad van zekerheid aangegeven.
- Mensen met (mogelijke) chronische Lyme-borreliose met langer dan een jaar klachten.

Meldplicht in groep C

De wet Publieke Gezondheid noemt een beperkt aantal meldplichtige infectieziekten, waaronder zoönoses (zoals botulisme, de pest en malaria)¹⁸. De ziekte van Lyme zou met een algemene maatregel van bestuur in groep C van de nieuwe wet Publieke Gezondheid kunnen worden ingedeeld. Vermoedens en klinische diagnoses komen ook in aanmerking voor een meldplicht. Tevens is een beperkte informatieplicht op verzoek van de gemeentelijke gezondheidsdienst (artikel 22) mogelijk.

Qua verspreiding, medische consequenties en maatregelen zijn er voor de ziekte van Lyme redenen voor opname in groep C van de Wet Publieke Gezondheid, die vergelijkbaar zijn met redenen voor de meldingsplichtige ziektes uit groep C: Bofvirus, Hantavirusinfectie, Leptospirose, Malaria, West Nile virus, Creutzfeldt-Jakob, dan wel uit groep B2: Hepatitis C virus en Rubella virus.

¹⁸ Dubbelboer, J.S. (2004). Ziekte van Lyme vereist een preventieve aanpak. Medisch Contact, nr. 15, Den Haag.

Petitiepunt 2 **Opleiding van artsen**

‘Het aanpassen van de artsenopleiding én het bijscholen van artsen over de Borreliabacterie, het ziekteverloop en vooral het stellen van een snelle klinische diagnose van de ziekte van Lyme’

Waarom?

Artsen blijken lymepatiënten niet goed te herkennen waardoor onnodig veel diagnoses gemist worden. Kennis over verschijningsvormen en het ziektebeloop schiet tekort. Zelfs de kenmerkende rode kring of vlek wordt vaak niet herkend. Men vertrouwt onterecht op de serologische testen en ook wordt verder onderzoek naar de ziekte van Lyme geweigerd.

Voorbeeld 3: Ziekte van Lyme wordt slecht herkend

Uit het onderzoek met de Stichting de Ombudsman komt bijvoorbeeld naar voren:

- Van de mensen die met een rode vlek naar de huisarts gingen, wist bij slechts 32% de huisarts deze vlek te herleiden tot een Erythema Migrans ten gevolge van een tekenbeet;
- Slechts bij 15% herkende de huisarts de eerste andere lymeklachten;
- Bij de ziektegevallen in 2009 was dit respectievelijk 39% en 18% waaruit slechts een kleine verbetering blijkt.

Verder blijkt uit deze enquête:

- De periode totdat de diagnose gesteld wordt, duurt in de praktijk te lang: slechts 31% van de mensen was binnen vier maanden gediagnosticeerd en bij 27% van de patiënten heeft de diagnose meer dan twee jaar op zich laten wachten. Dit terwijl een langere diagnosetijd (zgn. 'doctors delay') significant met meer beperkingen en een slechtere prognose samenhangt.
- Bij 30% is onderzoek naar de ziekte van Lyme ooit geweigerd.

Wij pleiten daarom voor bijscholing van huisartsen en specialisten, met name voor wat betreft het herkennen van de eerste klachten bij de ziekte van Lyme. Tevens is van belang dat zij kennis hebben van de moeilijkheden rond de testen (petitiepunt 3) en dat zij meer handreikingen krijgen om chronische lymepatiënten te herkennen en te behandelen (petitiepunt 5).

Wie hoort ons?

Dit kan gebeuren door het opzetten van modules via e-learning en scholingsdagen, die geaccrediteerd zijn. Het is daarbij van belang, omdat er geen specialistenvereniging voor Lyme is, dat een academisch ziekenhuis waar onderzoeks- en ervaringskennis aanwezig is met het behandelen van chronische lymepatiënten, hier de trekker van wordt.

Petitiepunt 3 **Ontwikkeling van testen**

‘De ontwikkeling van goede gestandaardiseerde testen, waarbij o.a. rekening gehouden wordt met de verschillende stammen en de complexe microbiologie van de Borreliabacterie’

Er is een groot probleem met de kwaliteit en mogelijkheden van de testen waarmee op de ziekte van Lyme getest wordt. Er is geen praktisch bruikbare 'gouden standaard' voor de diagnose. Kweken van de bacterie, de officiële standaard, is moeilijk, tijdrovend, kostbaar en alleen redelijk betrouwbaar op basis van biopten. Daarom wordt in de dagelijkse praktijk gebruik gemaakt van zogenaamde serologische testen, die relatief goedkoop en simpel uit te voeren zijn.

Echter, teveel lymepatiënten geven aan dat zij geen behandeling krijgen uitsluitend op basis van een negatieve serologische testuitslag. Het gaat vaak om patiënten waarbij gezien de ziektegeschiedenis (klachten ontstaan na tekenbeet/EM) en symptomen, de diagnose ziekte van Lyme aannemelijk is. Bij de vereniging wordt regelmatig gemeld dat lymepatiënten verschillende testuitslagen hebben in verschillende Nederlandse (ziekenhuis)labs. Soms testen mensen pas na jaren van chronisch ziek zijn, positief. De stelling van sommige microbiologen dat er niets mis is met de in Nederland gebruikte lymetesten is volledig in tegenspraak met de ervaring van vele patiënten en overigens ook in tegenspraak met diverse internationale onderzoeken.

Problemen met serologische testen

Bij de serologische testen wordt in bloed of andere lichaamsvloeistoffen naar (vrije) antistoffen tegen de Borreliabacterie gezocht. Hierbij doen zich een aantal problemen voor¹⁹:

- 1 De antistofproductie kan slecht op gang gekomen of onderdrukt zijn door de eigenschappen van de bacterie of andere oorzaken. Er zijn aanwijzingen dat juist langdurig en ernstig zieke lymepatiënten vaker negatief testen.
- 2 Ook kunnen antistoffen gemist worden omdat de test op een beperkt aantal bacteriële antigenen gebaseerd is. De antigenen van de Borreliabacterie kunnen regionale verschillen vertonen en ook in de tijd variëren. Testen houden onvoldoende rekening met variaties van de bacterie en met de kans dat iemand in het buitenland een tekenbeet heeft opgelopen. Recente toevoegingen zoals gebruik van VlsE en recombinant antigenen zijn een verbetering. Echter niet alle laboratoria/testkits maken hiervan gebruik en in de praktijk blijkt dat er ook met deze verbeteringen nog steeds veel fout-negatieve testuitslagen zijn.

¹⁹ Deze staan ook beschreven in het artikel 'Waarom is er geen betrouwbare test voor de ziekte van Lyme? N. Haak, speciale uitgave van de LJNL 4/2009.

- 3 De gangbare serologische testen meten alleen 'vrije' antistoffen en geen antigeen-antistof complexen. Dit kan een reden zijn waarom deze testen niet of nauwelijks in de beginfase van de ziekte werken. Wetenschappers zijn het erover eens dat vroegtijdige behandeling het beste resultaat oplevert. Een test die in de beginfase niet betrouwbaar werkt, vertraagt de diagnose en eventuele start van behandeling en vergroot daardoor de kans op chronische ziekte.
- 4 Met de gangbare serologische testen is het moeilijk onderscheid te maken tussen een doorgemaakte en een actieve infectie. Dit is een probleem omdat een positieve testuitslag soms door de arts wordt bestempeld als een 'doorgemaakte infectie' terwijl de patiënt wél klachten heeft. Ook voor patiënten die wel behandeld zijn of nog behandeld worden is dit gebrek aan onderscheid een probleem, omdat geen eindpunt van de behandeling vastgesteld kan worden.

De in binnen- en buitenland gebruikte lymetesten variëren sterk in gevoeligheid en specificiteit. De Lyme Elisa test levert een onvolledig beeld en de waarde van screening met deze test is dubieus. Sommige versies van de Western Blot zijn betrouwbaarder, maar in het algemeen worden Western Blots minder gebruikt.

De ook in Nederland meest gebruikte Elisa testen missen volgens (internationaal) onderzoek tussen de 30 en 50 procent van de patiënten. Een recent statistisch onderzoek concludeert dat de waarde van serologie bij Lyme in de dagelijkse praktijk zeer gering is, dit zal vermoedelijk ook voor de Nederlandse situatie gelden^{20, 21}.

Interpretatie en toepassing in de praktijk

Er is niet alleen een probleem met de testen zelf, maar óók met hoe ermee omgegaan wordt. De diverse beperkingen van de huidige testen worden door de aanvragers niet overzien. Laboratoria in Nederland geven geen 'bijsluiters' om bijvoorbeeld aan te geven op welke antigenen of Borreliasoorten de testen gebaseerd zijn, hoe betrouwbaar de testuitslag is en hoe de uitslag van de test geïnterpreteerd kan worden. Soms is het mogelijk om met nadere analyse van de testuitslagen (vooral bij de Western Blot) onderscheid te maken tussen een doorgemaakte en een actieve infectie. De interpretatie van de testen op dit

²⁰ Hunfeld KP, 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. PubMed PMID: 12422607.

²¹ 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 May 13. PubMed PMID: 20461540.

punt is deels omstreden (onder andere door verschillen tussen de vele testkits die in omloop zijn en verschil van inzicht tussen de diverse Lyme-onderzoekers) en deels te gecompliceerd voor de gemiddelde arts.

In de praktijk wordt uitsluiting van de diagnose Lymeziekte veelal op die éne Elisa test gebaseerd en volgt bij een negatieve uitslag géén vervolgtest of behandeling.

De Elisa test maakt in Nederland (en veel andere landen) deel uit van het twee-stappenprotocol. Dit protocol schrijft voor dat alleen bij een positieve Elisa nog een Western Blot gedaan kan worden ter bevestiging. Dit heeft twee consequenties:

- Bij een positieve uitslag van de Elisa wordt ter controle meestal nog een Western Blot test uitgevoerd; als die negatief uitvalt (wat niet altijd terecht is) wordt de patiënt alsnog ‘gezond’ verklaard.
- Bij een negatieve Elisa uitslag wordt meestal geen aanvullende test meer uitgevoerd. Patiënten kunnen echter een negatieve Elisa en een positieve Western Blot hebben; met name in een vroeg stadium van de infectie en bij chronische lymepatiënten^{22, 23} zou dit relatief vaak voorkomen. Deze patiënten worden door de standaard testprocedure gemist en dus niet (tijdig) behandeld.

Nog een laatste controversieel punt: in een gezonde populatie heeft ongeveer 8% een positieve Elisa testuitslag zonder klachten, dit kunnen zowel fout-positieven (testuitslag onjuist, geen Borreliabesmetting (meer) aanwezig) als terechte positieve uitslagen zijn (besmet met *Borrelia* maar nog niet ziek). Omdat sommige artsen van mening zijn dat er bij de serologische tests vaak sprake is van fout-positieven (naar onze mening ten onrechte) wordt ook een positieve uitslag soms als onbelangrijk gezien. In combinatie met klachten is het afwijzen van een positieve uitslag een alarmerende gang van zaken.

Er is bij de gebruikers onzekerheid, onvoldoende of onjuiste kennis over de interpretatie en betrouwbaarheid van de testuitslag. In de praktijk speelt de testuitslag vaak een doorslaggevende rol bij de diagnose, wat veel foute diagnoses als gevolg heeft.

²² Donta ST. Late and chronic Lyme disease. *Med Clin North Am.* 2002 Mar;86(2):341-9, vii. PubMed PMID: 11982305.

²³ 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. PubMed PMID: 20437826.

Verbeteringen

De lymepatiëntenvereniging pleit daarom voor:

- 1 Het ontwikkelen van testen die:
 - Beter afgestemd zijn op de diverse in Europa voorkomende Borreliavarianten, die rekening houden met de snelle variatie in antigenen van de bacterie en waarmee de exacte Borreliastam (genotype) vastgesteld kan worden. Vaststellen van het genotype, via bijvoorbeeld PCR test, is mogelijk van belang voor de prognose en behandeling van de ziekte^{24, 25} (bijvoorbeeld klachtenpatroon afhankelijk van de Borreliasoort en voor de keuze van antibiotica). Het aanpassen van de tests aan deze variatie is een ‘moving target’ mede omdat er regelmatig nieuwe, potentieel of bewezen, pathogene subspecies ontdekt worden (die soms door alle bestaande testen gemist worden) en sommige soorten zich snel over de wereld verspreiden. Dit punt zal onderdeel moeten worden van de kwaliteitszorg voor lymetesten (zie punt 5).
 - Het verder ontwikkelen van testen die onderscheid maken tussen actieve en doorgemaakte infectie, bijvoorbeeld lymfocyten activatie (LTT) testen en testen die ‘immuuncomplexen’ meten (zie bijlage B).
- 2 Het inzetten en combineren van meerdere testen, waaronder ook ‘directe’ testen bijvoorbeeld PCR en microscopie (fluorescentie/donkerveld techniek)^{26, 27}. Onderzoek leert dat de combinatie van verschillende test- en onderzoekmethodes elkaar goed aanvullen en gezamenlijk een veel betrouwbaarder beeld kunnen geven dan serologie (of één van de andere technieken) alleen^{28, 29}. Directe testen zouden mogelijk een besmetting kunnen aantonen in een vroeger stadium, wanneer de serologische testen nog negatief zijn, wat betekent dat een tijdigere behandeling mogelijk is (zie bijlage B).

²⁴ Qiu WG, Bruno JF, McCaig WD, Xu Y, Livey I, Schriefer ME, Luft BJ. Wide distribution of a high-virulence *Borrelia burgdorferi* clone in Europe and North America. *Emerg Infect Dis.* 2008 Jul;14(7):1097-104. PubMed PMID: 1859863.

²⁵ Crowder CD, Matthews HE, Schutzer S, Rounds MA, Luft BJ, Nolte O, Campbell SR, Phillipson CA, Li F, Sampath R, Ecker DJ, Eshoo MW. Genotypic variation and mixtures of Lyme *Borrelia* in Ixodes ticks from North America and Europe. *PLoS One.* 2010 May 14;5(5):e10650. PubMed PMID: 20498837.

²⁶ Coulter P, et al. Two-year evaluation of *Borrelia burgdorferi* culture and supplemental tests for definitive diagnosis of Lyme disease. *J Clin Microbiol.* 2005 Oct;43(10):5080-4. PubMed PMID:16207966.

²⁷ Chmielewska-Badora J, et al. Correlation of tests for detection of *Borrelia burgdorferi* sensu lato infection in patients with diagnosed borreliosis. *Ann Agric Environ Med.* 2006;13(2):307-11. PubMed PMID: 17196006.

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 Oct;43(10):5080-4. PubMed PMID:16207966.

²⁹ Chmielewska-Badora J, et al. Correlation of tests for detection of *Borrelia burgdorferi* sensu lato infection in patients with diagnosed borreliosis. *Ann Agric Environ Med.* 2006;13(2):307-11. PubMed PMID: 17196006.

De directe kosten zijn hiermee hoger, maar de hogere betrouwbaarheid kan op termijn juist veel kosten besparen door vroegere behandeling en minder foutdiagnoses.

- 3 De acceptatie van buitenlandse testen door artsen en zorgverzekeraars, zeker als die van ISO gecertificeerde laboratoria komen, wat volgens Europese afspraken in principe ook zou moeten, maar in de praktijk vaak niet gebeurt.
- 4 Het altijd uitvoeren van een Western Blot (of een combinatie van serologie en directe testen) wanneer een tekenbeet aannemelijk is en er klachten zijn die kunnen passen bij een tekenbeetziekte, zeker als de Elisa test negatief is.
- 5 De kwaliteitszorg tussen Nederlandse laboratoria voor de lymetesten stimuleren. Zie de toelichting hieronder.
- 6 Om ontwikkelingen te stimuleren zou de overkoepelende organisatie van de zorgverzekeraars NZA open moeten staan om nieuwe technologieën te vergoeden waarmee *Borrelia*/de ziekte van Lyme aangetoond kan worden. Nu is er alleen een vergoedingsstructuur voor Elisa, Western Blot en PCR. Een uitgebreidere vergoedingsstructuur kan de ontwikkeling van nieuwe testtechnologieën stimuleren. Met name vroege diagnostiek is van belang om ernstig zieke patiënten te voorkomen en dat voorkomt op de lange termijn zeker hoge maatschappelijke kosten.

Kwaliteitszorg

De kwaliteitszorg voor lymetesten is in Nederland nog niet goed geregeld. Het is noodzakelijk dat testkits en procedures gevalideerd worden voor de situatie waarin de testen worden toegepast. Er bestaat in Nederland geen standaard die is afgestemd op de Nederlandse omstandigheden en geen omvattende controle van de betrouwbaarheid van testkits en procedures.

De verbetering van de kwaliteitszorg voor lymetesten kan zich richten op een aantal speerpunten.

- Ten eerste zijn er ringtesten voor laboratoria gewenst, zoals al geruime tijd in onder andere Duitsland gebruikelijk, waarbij naast onder andere verdunningstesten, getest wordt op een juiste interpretatie van de resultaten. Dat een bepaalde lymetestkit in orde bevonden is (meestal in een beperkt buitenlands onderzoek dat ver af staat van de dagelijkse praktijk), zegt weinig over hoe betrouwbaar de uiteindelijke interpretatie is van een Nederlands lab dat met deze testkit werkt en dat daarbij wellicht andere procedures en interpretaties gebruikt.
- Ten tweede is de voorlichting over de testen sterk aan verbetering toe. Dit houdt in: toelichting bij de uitslag op welke antigenen en/of *Borrelia*soorten getest is, een beoordeling van de testuitslag (bijvoorbeeld visuele

beoordeling van banden in de Western Blot met daarbij een genuanceerde uitleg) en een indicatie van de betrouwbaarheid en gevoeligheid van de uitgevoerde test (bijvoorbeeld op basis van de laatst uitgevoerde ringtesten).

- Ten derde is het van belang dat een onafhankelijk instituut de kwaliteit bewaakt of dat de resultaten ook gepubliceerd worden. De in Nederland gebruikte procedures voldoen momenteel zelfs niet aan de minimale criteria voor ringonderzoek opgesteld door de European Committee for Standardization (CEN) en de European Committee for Electrotechnical Standardization (CENLEC)³⁰. De ervaring leert dat we de kwaliteitszorg niet aan de betrokken microbiologen kunnen overlaten, aangezien ze blijkbaar tevreden zijn met de huidige situatie die voor patiënten en artsen zeer onbevredigend is.

De kwaliteitszorg zou niet alleen de serologische testen moeten betreffen, maar ook andere technieken omdat bij bijvoorbeeld PCR potentieel een aantal vergelijkbare problemen kunnen optreden.

Tot slot

Er is in het belang van een betere behandeling van lymepatiënten behoefte aan testen die de voortgang, effectiviteit en een eindpunt van de behandeling kunnen meten. Met de gangbare serologische testen is dit in de praktijk onmogelijk. De Lyme Elisa test zal zeer omzichtig gebruikt moeten worden, tot er een testmethode ontwikkeld wordt die aantoonbaar veel beter is en niet meer de twijfels van de huidige Elisa generatie heeft ten aanzien van onder andere fout-negatieven en fout-positieven. Tot die tijd is een genuanceerde klinische diagnose nodig waarbij testen of combinaties van diverse testen aanvullend gebruikt worden.

Intussen zal de kwaliteitszorg verbeterd moeten worden wat betreft de kwaliteit van de gebruikte testen, de interpretatie van de resultaten en de uitleg die door laboratoria bij de testuitslagen gegeven wordt. Technische verbeteringen zullen weinig helpen als de kwaliteitszorg bij de laboratoria en de kennis en manier van gebruik van de testen bij de artsen niet verbeteren. Het testen zou voorlopig gecentraliseerd moeten worden bij een beperkt aantal laboratoria zolang het lokaal testen niet betrouwbaar genoeg is. Daarnaast zal er geïnvesteerd moeten worden in de ontwikkeling en het verbeteren van de kwaliteit van (directe) testmethodes.

³⁰ H. Reinauer, Instand E.V. Deutschland; Internationale Standardisierung bei ISO und CEN und Ringversuche; German Medical Medicine, 2009. <http://www.egms.de/static/de/journals/lab/2009-1/lab000003.shtml>.

‘Het inrichten van een Lyme-expertisecentrum Nederland waar o.a. onderzoek naar de Borreliabacterie, het ziekteverloop en behandelingen gecoördineerd wordt’

De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten signaleert dat huisartsen en specialisten vaak onvoldoende bekend zijn met de ziekte van Lyme. Mede hierdoor wordt de ziekte niet of niet tijdig gediagnosticeerd en wordt de ziekte vaak niet tijdig en/of adequaat behandeld. Het gevolg hiervan is dat bij lymepatiënten ernstige meer- of minder vaak voorkomende, ook chronische, gezondheidsklachten ontstaan, welke leiden tot langdurige uitval bij bijvoorbeeld het arbeidsproces of studie.

Voorts wordt gesignaleerd dat in Nederland slechts sporadisch wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar de vele aspecten welke samenhangen met de ziekte van Lyme. Hierdoor blijft de kennisontwikkeling op dit terrein achter en wordt er niet actief gewerkt aan de kennisverspreiding naar huisartsen, medisch specialisten en artsen in opleiding.

De weinige professionals die zich actief met deze materie bezighouden zijn bovendien onderling sterk verdeeld over de te volgen aanpak. Er bestaan uiteenlopende opvattingen over de diagnose en behandeling van patiënten met langdurige Lyme. Deze opvattingen zijn echter niet of onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd. Dit alles leidt tot veel onzekerheid en frustratie bij de betrokken patiënten. Men raakt in het reguliere zorgcircuit het spoor bijster waardoor men, vaak ten einde raad, besluit zich te laten behandelen in privéklinieken in binnen- en buitenland. Dit gaat gepaard met hoge niet verzekerde kosten.

Meer investeren in kennis rond de ziekte van Lyme

Om de bovenstaande problematiek aan te pakken is een gerichte investering in kennisontwikkeling en kennisverspreiding met betrekking tot de ziekte van Lyme noodzakelijk. De huidige zeer bescheiden onderzoeksinspanningen zullen moeten worden verhoogd. Tevens zullen krachten moeten worden gebundeld om de huidige versnipperde inspanningen meer effectief inzetbaar te maken:

- Omdat het stellen van de juiste diagnose van de ziekte van Lyme vaak problematisch is zal met prioriteit moeten worden gewerkt aan verbeterde eenduidige diagnose-technieken.
- Voorts zal uiteraard meer kennis moeten worden ontwikkeld met betrekking tot de behandeling van met name langdurige (chronische) lymeziekte.
- Er dient een inhaalslag te worden gemaakt om het huidige kennisniveau van huisartsen en medisch specialisten met betrekking tot de ziekte van Lyme te verhogen, zodat men ook voldoende alert kan reageren op klachten van patiënten die in verband kunnen worden gebracht met besmetting door de lymbacterie. Vervolgens zullen ook nieuwe inzichten actief moeten worden verspreid en zal bij de opleiding van artsen de ziekte van Lyme specifiek aandacht moeten krijgen op basis van de reeds ontwikkelde inzichten.

Tenslotte zal een vraagbaakfunctie moeten worden ingericht opdat behandelaars met specifieke vragen rond de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme terecht kunnen bij gespecialiseerde deskundigen.

Het Lyme-expertisecentrum

De inrichting van een Lyme-expertisecentrum lijkt de aangewezen weg om een gecoördineerde aanpak van de in de vorige paragraaf beschreven inspanningen tot een succes te maken. Het centrum heeft een driedelige functie:

- *Kennisontwikkeling*: door het opzetten en uitvoeren van een gedegen wetenschappelijk onderzoekprogramma;
- *Kennisverspreiding*: door bestaande en nieuwe inzichten actief uit te dragen bijvoorbeeld door actualisatie van behandelprotocollen, het bijdragen aan onderwijs en nascholing en het bieden van een vraagbaakfunctie voor behandelaars;
- *Kennistoepassing*: door op te treden als gespecialiseerd behandelcentrum, waar patiënten met complexe Lyme-problematiek naar kunnen worden doorverwezen.

Deze taakstelling past geheel in de maatschappelijke opdracht van een universitair medisch centrum (UMC). Het ligt daarom voor de hand een dergelijk centrum onder te brengen bij een UMC dat expertise op dit terrein heeft

opgebouwd en waar momenteel reeds wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Lyme is opgestart. Vanuit deze aanwezige basis kan uitbouw naar een landelijk herkenbaar Lyme-expertisecentrum plaatsvinden.

Coördinatiefunctie

Het expertisecentrum is in alle opzichten een landelijk hoogstaand kenniscentrum. Van hieruit zullen vele activiteiten worden gecoördineerd en georganiseerd in het landelijke werkveld (bijvoorbeeld richting ministerie van VWS, NZa, ziektekostenverzekeraars, CBO, ziekenhuizen, huisartsen, patiëntenvereniging, NWO). Het gaat hier zowel om de landelijke vertegenwoordigersrol met betrekking tot alle aspecten rond de ziekte van Lyme als de ontwikkeltaak voor onderwijs en onderzoek (het opzetten van een nieuw programma).

Dit vereist een basis-infrastructuur voor onderzoekcoördinatie, management, secretariële ondersteuning welke niet uit de reguliere bronnen kan worden bekostigd. Dit betekent dat hiervoor binnen de VWS-begroting of uit andere bronnen een afzonderlijke subsidie zal moeten worden vrijgemaakt. Zie voor een nadere uitwerking van de bekostiging van onderzoek, onderwijs, nascholing, vraagbaakfunctie en patiëntenzorg bijlage C.

Vertrouwen

Een academisch Lyme-expertisecentrum waar patiënten behandeld worden zou wereldwijd een enorme stap betekenen voor de erkenning van de problemen met de ziekte van Lyme en een voorbeeldfunctie vervullen.

De omgang met lymepatiënten in het UMC st. Radboud Nijmegen (afdeling interne geneeskunde/infectiologie onder leiding van professor B.J. Kullberg) staat in schril contrast met andere academische ziekenhuizen. Geen onheuse bejegening of dogmatische benadering in dit ziekenhuis, maar een serieuze, open houding en een in gesprek gaan met de patiënt.

Het UMC st. Radboud bezit in Nederland de meeste expertise aangaande Lyme-borreliose en onderhoudt als enig (academisch) ziekenhuis goed contact met de NVLP. Men is bereid de problematiek aan te pakken. Men is zich bewust van de noodzaak van een andere aanpak, meer onderzoek, scholing en kennisverspreiding. De NVLP zou graag zien dat bij het UMCN een vooraanstaand Lyme-expertisecentrum tot stand komt en het UMCN een voortrekkersrol gaat vervullen bij de noodzakelijke verbeteringen voor de diagnose en behandeling van (chronische) Lyme.

Petitiepunt 5 **Chronische Lyme**

‘Meer onderzoek naar en aandacht voor de diagnose en individuele behandeling van chronische Lyme-borreliose met o.a. langere, hoger gedoseerde en gecombineerde antibiotica’

Huidige behandeling ontoereikend

Veel lymepatiënten houden klachten na een antibiotica-behandeling. Dit geldt voor patiënten die in de acute fase behandeld zijn, dus vroegtijdig, maar vooral voor laat ontdekte patiënten. De patiënten worden chronisch ziek en worden matig tot zeer ernstig belemmerd in hun functioneren. Chronische lymepatiënten hebben vaak een zeer lage kwaliteit van leven en brengen hoge maatschappelijke kosten met zich mee.

De huidige behandeling is voor chronische lymepatiënten ontoereikend. Lymepatiënten, in welke fase van de ziekte dan ook, krijgen maximaal twee weken tot een maand antibiotica, in sommige gevallen zes weken, meestal veel minder. Dit terwijl de Borreliabacterie een zeer complexe bacterie is, waarvan in recente onderzoeken is vastgesteld dat deze om diverse redenen moeilijk te bestrijden is. Het bepalen van de aard en duur van de behandeling wordt momenteel bemoeilijkt door het ontbreken van een 'gouden standaard' om de bacterie aan te tonen. Hierdoor is ook het vaststellen van een eindpunt van de behandeling moeilijk. Daarnaast is de rol van het immuunsysteem bij deze ziekte nog onderbelicht. Eén standaard behandelingsmethode voor elke patiënt biedt volgens de NVLP geen oplossing voor de schrijnende en groeiende problematiek van chronische Lyme.

Chronische Lyme is een ernstig en onderschat ziektebeeld. Wetenschappelijk gezien is nog veel onduidelijk. De harde realiteit van deze ziekte heeft de wetenschap links en rechts ingehaald. Door de ontoereikende diagnostiek en behandeling worden er steeds meer chronische lymepatiënten aan de samenleving toegevoegd.

Meer onderzoek nodig

Er is dringend meer onderzoek nodig naar betere behandeling van de chronische vorm van Lyme. Er is meer klinische ervaring nodig met behandeling van chronische lymepatiënten *met onder andere hoger gedoseerde, langere, afwisselende, gecombineerde en gepulste* antibiotica-kuren. Artsen die in binnen- en buitenland zo behandelen rapporteren een beter herstel van de infectie of zelfs volledige genezing.

Daarom pleiten wij voor onderzoek naar *behandelmetho-*den aan de hand van:

- Open studies met grote patiëntengroepen, bijvoorbeeld door het volgen van vroege, middellange en late lymepatiënten;
- Inventarisatie en bundelen van kennis en ervaring met behandeling uit andere landen om deze in te zetten in de zorg voor patiënten.

Ook is er meer *fundamenteel* onderzoek nodig naar:

- Welke middelen voldoende intracellulair werkzaam zijn;
- Welke Bb stammen en tekenbeet co-infecties gevoelig zijn voor welke (combinaties van) middelen;
- Welke markers gevolgd kunnen worden bij de behandeling;
- De diverse Bb overlevingsvormen, het gedrag van de bacterie in het menselijk lichaam en het ziekteverloop;
- De rol van het immuunsysteem; onder andere naar het ontstaan van auto-immuunziekten als gevolg van een Borrelia-infectie.

Om het *experimentele* karakter bij de behandeling van lymepatiënten de ruimte te geven zijn twee voorwaarden nodig:

- De ruimte voor langer en complexer behandelen zou afhankelijk moeten zijn van het klinische oordeel van de behandelend arts, waarbij de wens van de patiënt van essentieel belang is. Dit omdat de huidige stand van wetenschap verschild van mening over behandelmethoden, er meerdere behandelprotocollen bestaan, behandeling van chronische lymepatiënten vaak individueel maatwerk is en er problemen zijn met de huidige testen om de ziekte aan te tonen. In de praktijk wordt de wens van de patiënt, ondanks het bestaan van meerdere behandelopties en standaarden van zorg, nauwelijks meegenomen.
- De DBC's (Diagnose-Behandeling-Combinatie) moeten worden afgestemd op de complexiteit van de ziekte van Lyme en voldoende ruimte bieden voor het goed onderzoeken en behandelen van (chronische) patiënten. Door de huidige DBC's is het onderzoeken en langer doorbehandelen van chronische lymepatiënten financieel niet aantrekkelijk voor specialisten, ziekenhuizen en zorgverzekeraars.

Het is belangrijk dat de steeds groter wordende groep chronische patiënten wordt teruggedrongen. Vroegtijdige ontdekking en juiste behandeling spelen hierbij een belangrijke rol. Onderzoek naar betere diagnose en behandeling van vroege en late Lyme is dan ook noodzakelijk.

Petitiepunt 6 **Co-infecties**

‘Meer onderzoek naar en aandacht voor de behandeling van tekenbeet co-infecties, die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken’

Weinig kennis

Teken kunnen behalve de Borreliabacterie andere ziekteverwekkende micro-organismen bij zich dragen. Deze kunnen een op zichzelf staand ziektebeeld veroorzaken, maar dragen ook bij aan de ernst en de duur van de symptomen van de ziekte van Lyme en worden dan co-infecties genoemd.

De kennis over andere tekenbeetinfecties dan Lyme in Europa is nog beperkt. Klinische ervaring en publicaties in Europa versterken het vermoeden dat deze infecties in Europa meer voorkomen dan gedacht. Elk onderzoek in die richting eindigt dan ook met de conclusie: 'verder onderzoek naar de ernst en het voorkomen van co-infecties is nodig'.

Reeds bekende co-infecties zijn Bartonella, Ehrlichia/Anaplasma, Babesia, Rickettsia en Mycoplasma. Het RIVM onderzocht in 2007 in het Landelijk Tekenbetenonderzoek het besmettingspercentage van teken: 46% had Borrelia of een andere infectie bij zich (Rickettsia, Ehrlichia/Anaplasma, Babesia). Hoewel het nog niet bewezen is dat kattenkrabziekte (Bartonella) door teken wordt overgedragen, zijn er wel veel indirecte aanwijzingen dat dit het geval is. Zo bleek in een ander onderzoek van het RIVM dat 70% van de teken Bartonella bij zich draagt³¹.

Op andere tekenbeetinfecties wordt in Nederland bij patiënten met het vermoeden van de ziekte van Lyme niet standaard getest. De rol van co-infecties lijkt bij de diagnostiek en behandeling van Lyme-borreliose onderschat te worden. Juist bij deze patiënten, met een verminderde afweer, lijkt een co-infectie ernstig uit te pakken. Onderdiagnostiek is zeer goed mogelijk.

Voorbeeld 4: Meer dan de helft niet onderzocht op tekenbeet co-infecties

Uit de enquête met de Stichting de Ombudsman bleek dat 41% van de chronische lymepatiënten onderzocht is op tekenbeet co-infecties, de meesten door een specialist of vrijgevestigd arts. Daarvan heeft 40% een tekenbeet co-infectie diagnose gekregen. In totaal heeft 16% diagnoses voor één of meerdere tekenbeet co-infecties gekregen. Van deze mensen geeft 3/5 aan één tekenbeet co-infectie te hebben (gehad) en 2/5 meerdere tekenbeet co-infecties.

Meer aandacht in het infectieziektenbeleid

Er is volgens de NVLP alle reden voor méér aandacht voor co-infecties bij tekenbeten in het Nederlandse infectieziektenbeleid, gezien het hoge percentage waarmee de genoemde micro-organismen in Nederland voorkomen in teken. Daarbij komen de Europese verplichtingen voor het signaleren van zoönoses en door vectoren overgebrachte ziekten.

De NVLP pleit daarom voor het opnemen van andere tekenbeetinfecties in het diagnose- en behandelbeleid van de ziekte van Lyme en bovendien voor meer onderzoek naar het vóórkomen, het ziektebeeld en de behandel mogelijkheden bij tekenbeet gerelateerde ziekten in mensen, zowel afzonderlijk als in combinatie met Lyme.

³¹ Schouls, L.M., e.a., Detection and identification of Ehrlichia, Borrelia Burgdorferi sensu lato, and Bartonella Species in Dutch Ixodes Ricinus Ticks, J. C. Microbiol. 1999 jul; 37 (7); p. 2215-2222.

Petitiepunt 7 **Voorlichting**

‘Bredere en grootschaligere voorlichting over teken, tekenbeten, de mogelijke gevolgen en het waarschuwen van bezoekers van natuur- en recreatiegebieden’

Winst is mogelijk

De NVLP is van mening dat de huidige voorlichting over de ziekte van Lyme versnipperd, zowel kwalitatief als kwantitatief onvoldoende en visueel te beperkt is (zie de speciale uitgave van ons ledenblad 'Laat je niet Lymen' 4/2009 p. 56). Het RIVM-Cib constateerde in het Infectieziekten Bulletin april 2010 dat de huidige preventie- en bestrijdingsmaatregelen niet hebben geleid tot een vermindering van tekenbeten en de ziekte van Lyme.

Uit ons onderzoek met de Stichting de Ombudsman blijkt dat patiënten die beter op de hoogte waren met hoe tekenbeten te voorkomen en hoe teken te verwijderen, met het bestaan van de rode vlek en daarbij tekenbeten registreerden, *sneller* een diagnose hadden en later *minder* ziek zijn³².

De NVLP denkt daarom dat er winst te behalen is door de voorlichting door het hele tekenseizoen aan te bieden, explicieter en meer gevisualiseerd te maken en aan te bieden via toegankelijke kanalen aan risicogroepen en in risicogebieden.

Aandachtspunten

Wij zien hierbij negen kwalitatieve en kwantitatieve aandachtspunten:

1 Tekenen juist verwijderen beter visualiseren

Er is meer en beter gevisualiseerde informatie nodig over het voorkomen van tekenbeten, het juist verwijderen, met welke middelen en waar men op moet letten na een tekenbeet. Het opsporen en juist verwijderen van nimfen, van nog geen millimeter groot, is onderbelicht en het huidige arsenaal aan tekentangen is daarvoor ontoereikend. Uit onze enquête bleek dat 50-60% van de mensen, voor men ziek werd, niet op de hoogte was van het juist verwijderen of men controleerde zich nooit op tekenen.

2 Direct verwijderen

De huidige voorlichting is onterecht stellig en geruststellend over hoe lang een teek kan vastzitten zonder dat er kans zou zijn op besmetting. Voorlichting hierover is in de praktijk niet toepasbaar omdat een groot deel van de mensen de teken niet opmerkt of niet weet hoe

lang de teek er gezeten heeft³³. Ook is er geen wetenschappelijke onderbouwing voor een 'veilige marge'³⁴.

3 Minder nadruk op de kenmerkende rode vlek (EM)

In ons onderzoek heeft 47% van de patiënten de rode vlek niet gezien; in buitenlands onderzoek wordt dezelfde orde van grootte gevonden³⁵. Teveel nadruk op de rode vlek in de voorlichting kan ervoor zorgen dat patiënten en artsen *minder* alert zijn op andere symptomen/klachten waardoor de ziekte gemist of te laat opgemerkt kan worden.

4 Naar de huisarts voor registratie en tekenbeet co-infecties

Teken kunnen met diverse ziekteverwekkers besmet zijn zoals Mycoplasma, Bartonella, Ehrlichia/Anaplasma, Rickettsia, Babesia (zie punt 6 Co-infecties). Het is daarom ook van belang dat zowel arts als 'tekenbeetslachtoffer' hierop bedacht zijn. Registratie van een tekenbeet bij de *huisarts* blijkt bovendien een belangrijke factor in het vroeg diagnosticeren van de ziekte van Lyme³⁶. Om deze twee redenen is het onzes inziens verstandig om na een tekenbeet naar de huisarts te gaan voor registratie van een tekenbeet.

³³ Zie bijvoorbeeld Strle et al., Epidemiological study of a cohort of adult patients with Erythema Migrans registered in Slovenia in 1993, European Journal of Epidemiology 12: 503-507, 1996.

³⁴ Het onderzoek waarop de stelling dat er binnen een bepaalde periode weinig risico is, omdat de Borrelia's eerst uit de ingewanden moeten migreren naar de speekselklieren, is gebaseerd op een *notitie* uit 1987. Hierbij werd gebruik gemaakt van de Amerikaanse I. dammini teek en van de B. burgdorferi s.s. op 6 muizen en 8 hamsters. Er werd geen gebruik gemaakt van de Europese teek I. ricinus en de genospecies die in Europa voorkomen: B. afzelli, B. garnii en B. valaisiana. De resultaten uit deze notitie zijn dan ook *niet* toepasbaar op de Europese situatie omdat het geen volwaardig wetenschappelijke studie betreft en het hier om een andere teek en andere Borrelia-genospecies gaat. Daarnaast is er wetenschappelijke literatuur die laat zien dat de overdrachtsnelheid kan variëren voor het type teek én het soort Borrelia en dat de Borrelia-bacterie al in het speeksel en de speekselklieren van de teek aanwezig kan zijn voor de teek bloed gaat zuigen.

³⁵ Epidemiologie und Therapie der Lyme-Arthritis und anderer Manifestationen der Lyme-Borreliose in Deutschland. Ergebnisse einer bundesweiten Arztemfrage, Priem et al., 2003. In deze studie werden 3935 patiënten onderzocht en bij 50,9% kwam een EM voor. Deze studie is vergelijkbaar omdat de Duitse situatie betreffende Borrelia-soorten ongeveer vergelijkbaar is met die in Nederland.

³⁶ Uit het onderzoek met de Stichting de Ombudsman blijkt dat van degenen die de tekenbeet geregistreerd hebben bij de huisarts, 48% binnen vier maanden een diagnose heeft en bij 14% heeft de diagnose langer dan twee jaar geduurd; terwijl van degenen die de tekenbeet niet geregistreerd hebben, 23% een diagnose binnen vier maanden heeft en bij 34% de diagnose langer dan twee jaar heeft geduurd (τ_c : .27, p.000, n=720).

³² De mate van beperkingen is significant gecorreleerd met diverse voorlichtingsvariabelen, evenals met registratie bij de huisarts en diagnosetijd; Kendall's tau_c >.15 (n>700) en p=.000.

5 Zwangerschap en borstvoeding

Er is te weinig aandacht voor risico's in zwangerschappen. In de literatuur worden te vroeg geboren kinderen, kinderen met aangeboren afwijkingen en doodgeboren kinderen beschreven. Onduidelijk is wat de kans op congenitale besmetting is. Er wordt bij de patiëntenvereniging melding gemaakt van gezinnen waarin meerdere leden de ziekte van Lyme hebben, waar mogelijk sprake is van congenitale overdracht. Onverklaarbare afwijkingen bij de geboorte en misgeboorten bij lymepatiënten worden eveneens gemeld. Doordat de problematiek niet erkend wordt, wordt hier geen onderzoek naar gedaan. Naast dat er meer wetenschappelijk onderzoek nodig is naar verticale besmetting, vindt de lymepatiëntenvereniging dat zwangere lymepatiënten of lymepatiënten met een zwangerschapswens beter geïnformeerd moeten worden over de verschillende opvattingen, behandelmogelijkheden en over onderzoek van de placenta.

6 Meer voorlichting in het onderwijs

Doordat kinderen vaak meer tijd buiten doorbrengen en vaak niet weten welke gebieden zij moeten vermijden, zelfs nauwelijks iets van teken en het gevaar van tekenbeten afweten, lopen ze een groter risico dan volwassenen om de ziekte op te lopen.

De symptomen bij kinderen kunnen zeer verschillen van de symptomen van een volwassene met Lyme-borreliose. Meer informatie hierover heeft de NVLP ter beschikking. Kinderen en jongeren met Lyme-borreliose hebben een onzeker en onduidelijk toekomstperspectief.

De NVLP pleit voor grootschaligere aandacht voor het gevaar van tekenbeten en de ziekte van Lyme op scholen. Onze ervaring is dat dit nog veel te weinig gebeurt. De verantwoordelijkheid van de schoolleiding voor de gezondheid van de leerlingen is wettelijk vastgelegd. Er zou sprake moeten zijn van een vast 'tekenprotocol' op scholen in risicogebieden of wanneer men op schoolkamp of schoolreis gaat in risicogebieden.

7 Voorlichting in het hele tekenseizoen

Wanneer de teken het meest actief zijn, is de voorlichting nihil. Met de Week van de Teek wordt het publiek in de eerste week van april voorbereid op teken. Dit terwijl teken het meest actief zijn in de vroege zomer (mei /juni) en vlak na de zomer (september/oktober). In 2010 werd de eerste tekenbeet al gemeld op 2 februari. Het zou beter zijn om te waarschuwen vanaf begin april tot en met oktober. Mensen die eerder in de zomer gebeten zijn worden in september/oktober ziek. Ook dan is voorlichting van belang zodat mensen alert zijn op klachten die kunnen wijzen op de ziekte van Lyme.

8 Tekenpopulaties, besmettingspercentages, risicogroepen en -gebieden

De besmettingsgraad van de teken is zeer afhankelijk van de plaats in Nederland en de maand waarin het onderzoek gedaan wordt. Daarnaast krijgen risicogebieden zoals tuinen en bossen geen aandacht. Voor de bevolking is niet van belang te weten wat het gemiddelde over Nederland is. Van belang is informatie zoals: "in de duinen bij Kwade Hoek zijn in juli wel 47% van de teken besmet en in het Drentse Gieten in november 50%". Zo weet men dat er een grote kans op de ziekte van Lyme bestaat na een tekenbeet in deze gebieden.

Er is dus meer kennis nodig over de *regionale variabiliteit* in de besmettingsgraad van teken. Daarmee hangen vragen samen over de ecologische dynamiek van tekenpopulaties, over bestrijdingsmethoden en over welk risico mensen hebben afhankelijk van het gebied en het tijdstip waar zij hun activiteit uitvoeren (zie bijlage D). Afhankelijk van gebied en activiteiten, kan de informatie of de wijze van aanbieden aangepast worden.

9 Vakantiegangers: houd rekening met besmette teken in het buitenland

Aandacht voor tekenbeten van besmette teken in het buitenland is vanwege de regionale antigeenvariatie van de Borreliabacterie, óók van belang voor het testen op besmettingen en het accepteren van buitenlandse testen. Eénvijfde van de lymepatiënten hebben de teek waar zij ziek van geworden zijn tijdens vakantie in het buitenland opgelopen, met name Frankrijk en Duitsland, zo blijkt uit de enquête met de Stichting de Ombudsman. Ook kennen deze landen tekenbeetinfecties waar in ons land nog geen rekening mee wordt gehouden.

Te betrekken partijen

De NVLP ziet nog veel mogelijkheden tot verbetering van de publieksvoorlichting. Deze is nog niet gericht op risicogebieden of risicogroepen. Instanties als Staatsbosbeheer, de Provinciale Landschappen, Natuurmonumenten en gemeenten zijn belangrijke instanties voor de lokale voorlichting aan bezoekers van natuur- en recreatiegebieden en groenmedewerkers. Defensie heeft een voorlichtende taak voor militairen in het veld. In het bijzonder kan de voorlichting aan scholen door het RIVM opgepakt worden. Ook denken we dat organisaties die zich richten op reizen en groenrecreatie een taak kunnen oppakken.

Met betrekking tot besmettingspercentages, tekenbestrijdingsmaatregelen en andere preventieve maatregelen denken wij dat samenwerking tussen diverse ministeries nodig is om oorzaken en maatregelen nader te analyseren.

Voorlichtingsmaatregelen kunnen echter de noodzakelijke verbeteringen voor de diagnose- en behandelproblematiek van (chronische) Lyme niet vervangen.

‘Het in Europees verband aandringen op de ontwikkeling van een vaccin’

Tekenbeetvaccin

Tot dusver is het, ondanks grote inspanningen van onderzoekers en de farmaceutische industrie, niet gelukt een goed vaccin tegen de Borreliabacterie te ontwikkelen. Eerdere pogingen zijn gestrand op bijwerkingen en de onmogelijkheid de effectiviteit van het vaccin te testen (zie de speciale uitgave van ons ledenblad ‘Laat je niet Lymen’ 4/2009 p.54-55). Door de aard van de bacterie (antigeenvariatie) gaat het ontwikkelen van een vaccin gepaard met hoge kosten en een kleine kans van slagen.

Vaccins tegen teken worden in het buitenland bij vee al gebruikt of zijn in ontwikkeling, afhankelijk van de tekensoort. Dit soort vaccins zijn gebaseerd op verschillende stoffen in het speeksel van de teek en kunnen een verschillende werking hebben (bijvoorbeeld het bemoeilijken van bloedzuigen of hechten, waardoor de teek minder kans heeft zich voort te planten of waardoor voorkomen wordt dat ziekmakende organismen overgedragen worden). Voor mensen is een tekenbeetvaccin misschien een mogelijkheid, maar 100% bescherming zal een dergelijk vaccin niet gaan geven.

Europees initiatief

Ondanks de inspanningen van onderzoekers en de farmaceutische industrie is het tot op heden niet gelukt een goed vaccin tegen de ziekte van Lyme te ontwikkelen. Een andere invalshoek, een tekenbeetvaccin, is misschien mogelijk.

De NVLP wil echter niet dat de hoge lasten, gemoeid met onderzoek naar een vaccin, ten koste gaan van Nederlands onderzoek naar de detectie en behandeling van chronische Lyme. De ontwikkeling van een (tekenbeet) vaccin zal onzes inziens het best van start kunnen gaan op Europees initiatief, met Europees projectgeld en eventueel in samenwerking met de farmaceutische industrie.

Nawoord

Met de speciale uitgave van ons ledenblad 'Laat je niet Lymen' 4/2009 en het onderzoek samen met de Stichting de Ombudsman hebben we een indruk willen geven van de gevolgen van de problematiek rond de ziekte van Lyme.

De kernproblemen liggen bij de diagnose, behandeling en de (h)erkenning van chronische Lyme. De straks herziene CBO richtlijn lost het gebrek aan wetenschappelijke lacunes niet op. Er zijn nog veel onbeantwoorde vragen en hiaten in de wetenschappelijke kennis. Meer en beter wetenschappelijk onderzoek naar de bacterie, de diverse uitingvormen en betere diagnose en behandeling van (chronische) Lyme is gewenst. Het is van belang dat initiatieven die ondernomen worden, leiden tot meer inzicht in de problematiek en het oplossen van de problemen en deze niet verdoezelen.

Cultuuromslag en expertise-opbouw bij artsen ten aanzien van de ziekte van Lyme zijn hard nodig. Een Lyme-expertise-centrum waar onderzoek gedaan wordt en alle gradaties lymepatiënten terecht kunnen zou daarom een grote aanwinst zijn en de ontwikkelingen in diagnose en behandeling kunnen versnellen.

We hopen dat we u in dit initiatiefvoorstel voldoende handreikingen hebben geboden voor de noodzakelijke verbeteringen.

De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten

Bijlage A

Lyme-definities in de VS en in Duitsland

A1 Case Definition Verenigde Staten

De Amerikaanse herziene meldplicht kent drie categorieën lymepatiënten (zie: Matthew L. Carter, 07-ID-11, *Revised National Surveillance Case Definition for Lyme disease*, z.d., Epidemiology Program coordinator Connecticut Department of Public Health³⁷).

Goals of surveillance:

(1) Define the demographic, geographic, and seasonal distribution; (2) consistently monitor disease trends; (3) identify risk factors for transmission in areas where Lyme disease is newly emerging; and (4) evaluate the impact of prevention and control measures.

Methods for surveillance:

Case finding is conducted through standard clinician and laboratory reporting to local or state health agencies. Core surveillance data will be reported by state health agencies to the CDC NNDSS through the National Electronic Telecommunications System for Surveillance (NETSS) or the National Electronic Disease Surveillance System (NEDSS), as per state protocol.

Case definition:

This surveillance case definition was developed for national reporting of Lyme disease; it is not intended to be used in clinical diagnosis.

Clinical presentation:

A systemic, tickborne disease with protean manifestations, including dermatologic, rheumatologic, neurologic, and cardiac abnormalities. The best clinical marker for the disease is erythema migrans (EM), the initial skin lesion that occurs in 60%-80% of patients. For purposes of surveillance, EM is defined as a skin lesion that typically begins as a red macule or papule and expands over a period of days to weeks to form a large round lesion, often with partial central clearing. A single primary lesion must reach greater than or equal to 5 cm in size across its largest diameter. Secondary lesions also may occur. Annular erythematous lesions occurring within several hours of a tick bite represent hypersensitivity reactions and do not qualify as EM. For most patients, the expanding EM lesion is accompanied by other acute symptoms, particularly fatigue, fever, headache, mildly stiff neck, arthralgia, or myalgia. These symptoms are typically intermittent. The diagnosis of EM must be made by a physician. Laboratory confirmation is recommended for persons with no known exposure.

³⁷ <http://www.cste.org/ps/2007ps/2007psfinal/id/07-id-11.pdf>.

For purposes of surveillance, late manifestations include any of the following when an alternate explanation is not found:

- *Musculoskeletal system*. Recurrent, brief attacks (weeks or months) of objective joint swelling in one or a few joints, sometimes followed by chronic arthritis in one or a few joints. Manifestations not considered as criteria for diagnosis include chronic progressive arthritis not preceded by brief attacks and chronic symmetrical polyarthritis. Additionally, arthralgia, myalgia, or fibromyalgia syndromes alone are not criteria for musculoskeletal involvement.
- *Nervous system*. Any of the following, alone or in combination: lymphocytic meningitis; cranial neuritis, particularly facial palsy (may be bilateral); radiculoneuropathy; or, rarely, encephalomyelitis. Encephalomyelitis must be confirmed by demonstration of antibody production against *Borrelia burgdorferi* in the cerebrospinal fluid (CSF), evidenced by a higher titer of antibody in CSF than in serum. Headache, fatigue, paresthesia, or mildly stiff neck alone are not criteria for neurologic involvement.
- *Cardiovascular system*. Acute onset of high-grade (2nd-degree or 3rd-degree) atrioventricular conduction defects that resolve in days to weeks and are sometimes associated with myocarditis. Palpitations, bradycardia, bundle branch block, or myocarditis alone are not criteria for cardiovascular involvement.

Laboratory evidence

For the purposes of surveillance, the definition of a qualified laboratory assay is (1) a positive culture for *B. burgdorferi*, (2) two-tier testing interpreted using established criteria [1], or (3) single-tier IgG immunoblot seropositivity interpreted using established criteria [1-4].

Exposure

Exposure is defined as having been (less than or equal to 30 days before onset of EM) in wooded, brushy, or grassy areas (i.e., potential tick habitats) in a county in which Lyme disease is endemic. A history of tick bite is not required.

Disease endemic to county

A county in which Lyme disease is endemic is one in which at least two confirmed cases have been acquired in the county or in which established populations of a known tick vector are infected with *B. burgdorferi*.

Detailed definitions for case classification

Confirmed: a) a case of EM with a known exposure (as defined above), or b) a case of EM with laboratory evidence of infection (as defined above) and without a known exposure or c) a case with at least one late manifestation that has laboratory evidence of infection.

Probable: any other case of physician-diagnosed Lyme disease that has laboratory evidence of infection (as defined above).

Suspected: a) a case of EM where there is no known exposure (as defined above) and no laboratory evidence of infection (as defined above), or b) a case with laboratory evidence of infection but no clinical information available (e.g. a laboratory report).

Lyme disease reports will not be considered cases if the medical provider specifically states this is not a case of Lyme disease, or the only symptom listed is 'tick bite' or 'insect bite'.

A2 Falldefinition Duitland³⁸

Erythema migrans, akute Neuroborreliose, akute Lyme-Arthritis

ICD10: **A69.2** Lyme-Krankheit, Erythema chronicum migrans durch *Borrelia burgdorferi*; **G01.-** Meningitis bei Lyme-Krankheit; **M01.2** Arthritis bei Lyme-Krankheit

Klinisches Bild

Klinisches Bild einer akuten Lyme-Borreliose, definiert als **mindestens eines der drei** Formen:

- **Erythema migrans**, definiert als sich vergrößernder, rötlicher oder bläulich-roter, rundlicher Fleck oder mehrere Flecken, oft mit zentraler Abblassung.
ICD10: **A69.2** Lyme-Krankheit, Erythema chronicum migrans durch *Borrelia burgdorferi*
- **Akute Neuroborreliose**, definiert als das Vorliegen **mindestens eines der drei** folgenden Kriterien:
 - akute schmerzhafte Radikuloneuritis,
 - Meningitis,
 - akute Lähmung von Hirnnerven.ICD10: G01.- Meningitis bei Lyme-Krankheit
- **Lyme-Arthritis**, definiert als das Vorliegen **beider** folgenden Kriterien:
 - erstmalig (ggf. intermittierend) auftreten de Mon- oder Oligoarthritis**UND**
 - der Ausschluss von Arthritiden anderer Genese (z. B. Reaktive Arthritiden und Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises).ICD10: **M01.2** Arthritis bei Lyme-Krankheit

Zusatzinformation

Während bei Erwachsenen häufiger eine Meningo-radikuloneuritis (Bannwarth-Syndrom) zu beobachten ist, treten bei Kindern Borrelien-Meningitiden und Hirnnervenlähmungen (oft Facialispareesen) häufiger auf.

Labordiagnostischer Nachweis

Erythema migrans

Da es sich um eine klinische Diagnose handelt, ist ein labordiagnostischer Nachweis nicht erforderlich.

Akute Neuroborreliose

Radikuloneuritis, Meningitis

Nachweis einer lymphozytären Pleozytose und positiver Befund mit **mindestens einer der drei** folgenden Methoden:

(indirekter (serologischer) Nachweis:)

- erhöhter Liquor/Serum-Antikörper-Index zum Nachweis intrathekal gebildeter Antikörper,

(direkter Erregernachweis: nur im Liquor:)

- Erregerisolierung (kulturell),
- Nukleinsäure-Nachweis (z. B. PCR).

Hirnnervenlähmung

Positiver Befund mit **mindestens einer der vier** folgenden Methoden:

(indirekter (serologischer) Nachweis:)

- IgG-Antikörpernachweis (z. B. ELISA), bestätigt z. B. mit Western Blot oder Line-Assay (**nur bei Kindern und Jugendlichen bis zu 18 Jahren**),
- erhöhter Liquor/Serum-Antikörper-Index zum Nachweis intrathekal gebildeter Antikörper,

(direkter Erregernachweis nur aus Liquor:)

- Erregerisolierung (kulturell),
- Nukleinsäure-Nachweis (z. B. PCR).

Akute Lyme-Arthritis

Positiver Befund mit **mindestens einer der drei** folgenden Methoden:

(indirekter (serologischer) Nachweis:)

- IgG-Antikörpernachweis (z. B. ELISA), bestätigt z. B. mit Western Blot oder Line-Assay,

(direkter Erregernachweis nur aus Gelenkpunktat:)

- Erregerisolierung (kulturell),
- Nukleinsäure-Nachweis (z. B. PCR).

³⁸ http://edoc.rki.de/documents/rki_fv/relyc219H7jZM/PDF/28C133f55NR4w.pdf.

Zusatzinformation

- Lymphozytäre Pleozytose und Antikörpernachweis im Liquor können beim Vorliegen einer Hirnnervenlähmung fehlen. Bei Kindern und Jugendlichen bis zu 18 Jahren erfüllt ein IgG-Antikörpernachweis, bestätigt z. B. mit Western Blot oder Line-Assay), die labordiagnostischen Kriterien.
- Die PCR ist bisher kein validiertes Routineverfahren und hat eine relativ geringe Sensitivität. Der kulturelle Nachweis erfordert wegen der langen Generationszeit des Erregers bis zum Vorliegen des Befundes einen hohen Zeit aufwand und gelingt nur selten, er ist kein Routineverfahren

Epidemiologische Bestätigung

Entfällt.

Inkubationszeit

- Erythema migrans: Tage bis Wochen nach Zeckenstich.
- Akute Neuroborreliose: Wochen bis Monate nach Zeckenstich.
- Lyme-Arthritis: Monate bis Jahre nach Zeckenstich.

An die zuständige Landesbehörde zu übermittelnder Fall

- A Klinisch bestätigte Erkrankung:** Klinisches Bild eines Erythema migrans.
- B Klinisch-epidemiologisch bestätigte Erkrankung: Entfällt.
- C Klinisch-labordiagnostisch bestätigte Erkrankung:** Klinisches Bild der akuten Lyme-Borreliose und labordiagnostischer Nachweis.
- D Labordiagnostisch nachgewiesene Infektion bei nicht erfülltem klinischen Bild: Entfällt.
- E Labordiagnostisch nachgewiesene Infektion bei unbekanntem klinischen Bild: Entfällt.

Referenzdefinition

In Veröffentlichungen des Robert Koch-Instituts, die nicht nach Falldefinitionskategorien differenzieren, werden nur Erkrankungen der Kategorien A und C gezählt.

Gesetzliche Grundlage

Meldepflicht

Die Meldepflicht wird aufgrund des § 15 Abs. 3 Satz 1 IfSG in einer Landesverordnung geregelt.

Übermittlung

Das Gesundheitsamt übermittelt an die zuständige Landesbehörde nur Erkrankungs- oder Todesfälle und Erregernachweise, die der Falldefinition entsprechen. Darüber hinaus können zusätzlich zur Meldeverordnung weitere Verpflichtungen zur Übermittlung von Informationen auf der Grundlage landesspezifischer Regelungen bestehen.

Epidemiologisches Bulletin, RKI, 2. Februar 2009 / Nr. 5; 5. März 2010 / Nr. 12.

Bijlage B

Ontwikkeling testen

Voor de huidige problemen met de testen zijn vele technische verbeteringen mogelijk, waarvan een aantal hieronder voorgesteld worden. Hierbij moet worden opgemerkt dat de techniek zich te snel ontwikkelt voor gedetailleerde adviezen. Bovendien zullen technische verbeteringen weinig helpen als de kwaliteitszorg bij de laboratoria en de kennis en manier van gebruik van de testen bij de artsen niet verbeterd worden.

Technische verbeteringen

- Door een aanpassing van de serologische testen kunnen ook de *immuuncomplexen* gemeten worden. Dit zou als voordeel kunnen hebben dat er minder fout-negatieven optreden. Wellicht kan met deze techniek ook onderscheid gemaakt worden tussen een actieve en een doorgemaakte *Borrelia*-infectie; dit is echter nog onvoldoende onderzocht.
- Met de *LTT test* kan volgens sommige deskundigen een actieve infectie aangetoond worden. Deze test geeft binnen 12 uur een uitslag, werkt in een vroeger stadium dan de standaard serologische tests (vanaf 2-3 weken na besmetting) en zou ook geschikt zijn voor eindpuntbepaling. Deze test lijkt een goede aanvulling op de gewone serologie met name voor twijfelgevallen en chronisch zieke patiënten. De test is momenteel niet in Nederland beschikbaar. Vanwege de benodigde expertise zou het wenselijk zijn een beperkt aantal centra aan te wijzen, die deze test gaan uitvoeren en onderzoeken op zijn betrouwbaarheid.
- *Directe testen* (in het algemeen) kunnen soms ook een besmetting aantonen in een vroeger stadium, wanneer de serologische testen nog negatief zijn, wat betekent dat een tijdigere behandeling mogelijk is. Ook voor de 'eindpuntmeting' na behandeling lijken directe testen van nut. Hiervoor is wel nader onderzoek nodig.
 - Met *directe testen* zoals PCR kan in principe wél onderscheid gemaakt worden tussen een actieve en een doorgemaakte infectie. Er is nog wel discussie over de vraag of hiermee 'dood' of 'levend' materiaal wordt aangetoond en hoe lang dood materiaal (van de *Borrelia*-bacterie) nog in de patiënt aanwezig kan blijven. De kans op fout-positieven is bij een goed uitgevoerde PCR test te verwaarlozen, dit benadrukt (in tegenstelling tot de situatie bij serologische testen) het grote belang van een eventuele positieve testuitslag, daarbij is de lage sensitiviteit nog wel een probleem. Een geschikte PCR test kan daarom in een aantal gevallen een goede aanvulling op serologie zijn. Met een geschikte test zoals RT-PCR kan mogelijk ook vastgesteld worden met welke *Borrelia*-soort of -stam de patiënt besmet is.
 - *Andere directe testen* op basis van onder andere *protein micro-arrays* en *flowcytometrie* zijn in opkomst, tot nu toe vooral voor onderzoek, maar bij dalende kosten mogelijk ook voor algemene diagnostiek. Deze technieken kunnen waarschijnlijk een genuanceerder beeld geven, wat nuttig is voor prognose en behandeling.
 - *Bloedmicroscopie (donkerveld/fluorescentie)* wordt als diagnostische techniek gebruikt bij verwante ziektes zoals relapsing fever en syfilis; het is onduidelijk waarom de techniek bij Lyme afgeraden wordt. Voordelen zijn dat de techniek niet gevoelig is voor allerlei Bb variaties (sommige nieuwe Bb versies of levensvormen worden door serologische tests niet of slecht herkend) en dat ook sommige tekenbeet co-infecties gesignaleerd kunnen worden. Nadeel is wel dat niet-pathogene spirochetes niet kunnen worden onderscheiden van echte ziekteverwekkers. Door gebruik van automatische beeldherkenning (vergt extra onderzoek) zouden de kosten sterk omlaag kunnen; dit wordt al toegepast bij diverse andere infectieziekten. Bovendien kan deze techniek meer inzicht geven ten aanzien van behandeling van de ziekte.
- *Testen voor neuroborreliose*: voor de diagnose van neuroborreliose wordt momenteel zwaar geleund op serologische testen (lumbaalpunctie), terwijl deze ernstige beperkingen hebben. We adviseren te kijken naar de mogelijkheden van andere technieken zoals bijvoorbeeld Spectscan, PET-scan en MRI. Buitenlands onderzoek leert dat bepaalde neurologische problemen met psychologische tests zijn vast te stellen. Hoewel deze problemen niet specifiek zijn voor Lyme/neuroborreliose, zijn ze, in combinatie met andere symptomen of diagnostische tests, waarschijnlijk betrouwbaarder dan de huidige aanpak en wellicht beter geschikt om vooruitgang tijdens de behandeling te meten. Dit onderwerp zou nader onderzocht moeten worden in een expertisecentrum.

Bijlage C

Bekostiging Lyme-expertisecentrum

- *Wetenschappelijk onderzoek (kennisontwikkeling)*: het NWO beschikt over omvangrijke onderzoekbudgetten, van waaruit een deel meerjarig kan worden afgezonderd voor onderzoek naar de ziekte van Lyme. De voorwaarde hiervoor is dat vanuit het expertisecentrum een kwalitatief hoogwaardig onderzoekprogramma wordt opgezet, met goede projectuitwerkingen, welke door het NWO positief worden beoordeeld. Daarnaast beschikken de UMC's ook over eigen structurele onderzoekbudgetten, als onderdeel van de rijksbijdrage van OCW. In hoeverre herprioritering mogelijk is ten gunste van het Lyme-onderzoek is onduidelijk. Op korte termijn lijkt dit niet realiseerbaar. Voorts lijkt bekostiging vanuit collectebusfondsen en/of industrie ook niet op korte termijn kansrijk. Derhalve dient primair te worden ingezet op NWO-bekostiging.
- *Onderwijs aan studenten (kennisverspreiding)*: het inpassen van de aandacht voor de ziekte van Lyme op basis van de meest actuele inzichten in het onderwijscurriculum bij de UMC's dient te worden bekostigd uit de reguliere onderwijsbudgetten (het betreft hier een minimale her-schikking binnen bestaande curricula). Het ontwikkelen van een onderwijsmodule met betrekking tot de ziekte van Lyme kan worden uitgevoerd door het expertisecentrum als onderdeel van de landelijke coördinatiefunctie.
- *Nascholing (huis-)artsen (kennisverspreiding)*: aandacht voor nieuwe inzichten in de ziekte van Lyme kan worden ingepast in de programmering voor post academisch onderwijs (PAO) bij de diverse UMC's. Vanuit het expertisecentrum kan dit PAO-deel worden verzorgd. De kosten voor PAO-activiteiten worden over het algemeen doorbelast aan de deelnemers.
- *Vraagbaakfunctie (kennisverspreiding)*: het expertisecentrum dient ruimte te hebben om vragen van behandelaars uit het land inzake de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme te beantwoorden. Deze vragen zullen zich voordoen indien de CBO-richtlijnen om een of andere reden niet voldoende uitsluitel geven. Dergelijke vragen kunnen ook bijdragen aan het continu verbeteren van de richtlijn. Ook deze functie is onderdeel van de landelijke coördinatiefunctie van het expertisecentrum.
- *Patiëntenzorg (kennis-toepassing)*: het expertisecentrum is tevens een plaats waar ook patiënten kunnen worden behandeld of naar kunnen worden doorverwezen voor behandeling, in het geval vanwege complexiteit doorverwijzing noodzakelijk is. De kosten van de patiënten-behandeling dienen regulier te worden gedekt uit de opbrengst van de DBC's (DBC = Diagnose-Behandeling-Combinatie). Uiteraard geldt dit voor alle ziekenhuizen waar lymepatiënten worden behandeld. De prijs van de desbetreffende DBC dient overeen te komen met de inspanningen welke dienen te worden geleverd volgens de CBO-richtlijn. Aangezien de CBO-richtlijn momenteel wordt herzien dient een hercalculatie van de desbetreffende prijs plaats te vinden op basis van de nieuwe richtlijn, waarna een en ander ook regulier wordt bekostigd door ziektekostenverzekeraars als onderdeel van de basisverzekering. Daarbij zal dan uiteraard ook rekening moeten worden gehouden met de kosten van de behandeling van chronische Lyme.

Bijlage D

Kennis voor preventie

Meer kennis nodig om de preventie van de ziekte van Lyme te verbeteren

De Leerstoelgroep Milieusysteemanalyse en het Laboratorium voor Entomologie van Wageningen University doen onderzoek naar de verspreiding van teken en tekenbeten in Nederland. Het onderzoek is onderdeel van het Natuurkalender programma. Sinds juli 2006 vangen goed geïnstrueerde vrijwilligers elk eerste weekend van de maand teken. Zij doen dit op vaste trajecten van 200 vierkante meter verspreid over Nederland. Met dit onderzoek willen we in beeld brengen hoe de aantallen larven, nimfen en volwassen teken en het percentage nimfen dat besmet is met de Borreliabacterie variëren in tijd en ruimte. Daarnaast kunnen mensen die een tekenbeet hebben opgelopen deze registreren via de website www.natuurkalender.nl. Hierbij vragen we mensen ook door te geven in wat voor omgeving en bij wat voor activiteit ze hun tekenbeet opliepen. Met deze kennis willen we een bijdrage leveren aan de preventie van de ziekte van Lyme door mensen uit verschillende leeftijdsgroepen en omgevingstypen en activiteiten in kaart brengen die gerelateerd zijn aan een hoger risico op tekenbeten.

Op basis van onze ervaringen constateren we dat op een groot aantal punten meer kennis nodig is om tot een effectievere preventie van de ziekte van Lyme te komen. Hieronder staat een opsomming van de belangrijkste onderzoeksvragen, gegroepeerd in drie thema's: 1) Ecologie; 2) Management & Bestrijding en 3) Kennis & Gedrag.

Ecologie

- Wat is de ruimtelijke en temporele variabiliteit in teken-dichtheden, tekenactiviteit en besmettingspercentages met Borreliabacteriën en andere pathogenen in natuur en tuinen op lokaal en nationaal niveau?
- Welke factoren verklaren de variatie in teken-dichtheden en besmettingspercentages van teken?
 - Klimaat (micro en macro)
 - Bodem
 - Vegetatie
 - Gastheren (vogels, knaagdieren, grote grazers, ...)
- Wat is de connectiviteit tussen verschillende tekenpopulaties en wat betekent dit voor de uitwisseling van pathogenen?

Management & Bestrijding

Wat is het effect van verschillende vormen van vegetatie- en wildbeheer op de teken-dichtheid en het infectiepercentage van teken?

Wat is het effect van de inrichting van recreatie-infrastructuur op het risico op tekenbeten?

Zijn de diverse biologische en/of synthetische bestrijdingsmethoden (schimmels, nematoden, parasitaire wespen, acariciden) effectief, uitvoerbaar en wenselijk in Nederland?

Kennis & Gedrag

- Is het mogelijk en zinvol om een meerdaagse tekenactiviteit verwachting voor Nederland te maken en deze te communiceren naar verschillende groepen in de samenleving?
- Welke groepen in de samenleving lopen het grootste risico op tekenbeten en het oplopen van de ziekte van Lyme? Waar en wanneer lopen mensen tekenbeten op in de natuur? Welk (recreatie en werk gerelateerd) gedrag vergroot de kans op tekenbeten?
- Wat is het kennisniveau en bewustzijn over teken en de ziekte van Lyme binnen de risicogroepen en hoe beïnvloedt dit het gedrag van deze groepen?
- Welke communicatiemiddelen en methoden kunnen gebruikt worden om kennis en bewustwording te vergroten en de risico's te verkleinen? Hoe effectief zijn deze strategieën?
- Wat is het effect van verschillende management- en bestrijdingstrategieën op de natuurwaardering, de natuurbeleving en het gedrag ter voorkoming van tekenbeten?

Arnold J.H. van Vliet¹, Fedor Gassner², Sara Mulder¹, Willem Takken²

¹) Leerstoelgroep Milieusysteemanalyse, WUR

²) Laboratorium voor Entomologie, WUR

Bijlage E

Omschrijving van de 71.556 handtekeningen

Timing

De lymepatiëntenvereniging heeft vanaf 1 januari 2009 tot 30 april 2010 71.556 handtekeningen opgehaald voor haar burgerinitiatief. In september 2009 hadden we de vereiste 40.000 handtekeningen. In verband met het onderzoek met de Stichting de Ombudsman dat mede dient als onderbouwing van het burgerinitiatief, is het burgerinitiatief in mei 2010 ingediend.

Digitaal

Er zijn via de website van de lymepatiëntenvereniging, zie www.lymevereniging.nl (tabblad rechtsboven 'Petitie') handtekeningen opgehaald. Ondertekenaars moesten een aantal keer doorklikken om te kunnen tekenen. Op de eerste bladzijde is informatie gegeven over het burgerinitiatief, de gang van zaken en de vereisten bij het tekenen. Vervolgens kwam men bij de petitiebrief en daarna kon men door naar de ondertekenpagina.

Verplichte velden waren: naam, adres, woonplaats, geboortedatum en emailadres. Onder de 18 jaar kon men niet tekenen. Na tekenen kregen de ondertekenaars een email waarin een bevestigingslink. Deze link moest aangeklikt worden om te bevestigen, bij wijze van handtekening. Er zijn 1.508 onbevestigde en 21.841 bevestigde digitale ondertekeningen. Alleen de bevestigde handtekeningen zijn meegeteld in het totaal.

Op papier

Daarnaast zijn er 49.715 handtekeningen op papier opgehaald door vrijwilligers. Wanneer er een naam, geboortedatum, een adres, woonplaats of een handtekening ontbrak, is deze ondertekening niet meegeteld in het totaal. Alléén de complete ondertekeningen van mensen ouder dan 18 jaar zijn geteld.

Totaal aantal handtekeningen

Er zijn in totaal 21.841 bevestigde digitale + 49.715 compleet op papier = 71.556.

De petitiebrief en de lijst met organisaties die ondertekend hebben, zijn terug te vinden op de website www.lymevereniging.nl onder het tabblad 'Petitie'.

Media

Naast tientallen radio-uitzendingen en krantenartikelen (zowel regionaal als landelijk) en andere bladen, aandacht op zo'n honderdvijftig internetsites en -fora voor de petitie, zijn er vier nationale TV uitzendingen geweest:

- In juli 2009 bij Hart van Nederland SBS 6
- In februari 2010 journaal RTL 4
- In april 2010 tweemaal Netwerk NCRV

De tweede Netwerk uitzending is door een miljoen mensen bekeken. Het persbericht bij 65.000 handtekeningen heeft de wereldpers gehaald, we kregen felicitaties van lymegroepen uit de VS en diverse Europese landen.

Overhandiging


De handtekeningen op papier zijn gebundeld in twee dozen en overhandigd aan de voorzitter van de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven.

De digitale handtekeningen zijn met een excell-bestand naar de griffier van de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven gemailld en daarnaast op CD aangeleverd.

© NVLP september 2010

D.E. Uitdenbogerd, M.J. de Bekker, N.P. Haak, M. Mud, M. Visser

Met dank aan: R.F. Bolderdijk, H.C. Hutink, A.W.B. Klusman, R.N. Mast, G.M. Pekel, T.M.M. Scheepers, P.H.H. Weekers
Grafisch ontwerp: Studio Koelewijn, Den Haag

Eitje, larve, nimf en teek in mm: 

When dr. Semmelweiss (1818-1865) introduced hand washing before seeing pregnant patients, further sanitation and the washing of all instruments that came into contact with patients, the death rate in his clinic by childbed fever was virtually eliminated.

Others before Semmelweiss had considered that the disease was spread by medical practitioners. Elsewhere the death rate could be up to 20-25% and even 100% in epidemics.

Complaints were made that no scientific basis supported his theory, which is the same argument made today that says there is no evidence that Lyme disease can become chronic. Doctors did not want to accept that they might, unknowingly, have caused so many deaths. Many contemporaries ridiculed the findings.

The prominent obstetrician Charles Meigh made his well-known statement, "Doctors are gentlemen, and gentlemen's hands are clean."

Semmelweiss' findings went against the current scientific opinion that the disease was not preventable. In addition, the washing of hands before seeing pregnant patients was too much work.

As for Lyme disease, the argument might be made that the IDSA's acceptance of persisting infection and need for continuing antibiotic treatment could open a Pandora's box for thousands of patients over the course of many years for whom medical care was denied.



Petitiepunt 1:

'Het instellen van een meld- of informatieplicht voor de ziekte van Lyme'

Petitiepunt 2:

'Het aanpassen van de artsenopleiding én het bijscholen van artsen over de Borreliabacterie, het ziekteverloop en vooral het stellen van een snelle klinische diagnose van de ziekte van Lyme'

Petitiepunt 3:

'De ontwikkeling van goede gestandaardiseerde testen, waarbij o.a. rekening gehouden wordt met de verschillende stammen en de complexe microbiologie van de Borreliabacterie'

Petitiepunt 4:

'Het inrichten van een Lyme-expertisecentrum Nederland waar o.a. onderzoek naar de Borreliabacterie, het ziekteverloop en behandelingen gecoördineerd wordt'

Petitiepunt 5:

'Meer onderzoek naar en aandacht voor de diagnose en individuele behandeling van chronische Lyme-borreliose met o.a. langere, hoger gedoseerde en gecombineerde antibiotica'

Petitiepunt 6:

'Meer onderzoek naar en aandacht voor de behandeling van tekenbeet co-infecties, die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken'

Petitiepunt 7:

'Bredere en grootschaligere voorlichting over teken, tekenbeten, de mogelijke gevolgen en het waarschuwen van bezoekers van natuur- en recreatiegebieden'

Petitiepunt 8:

'Het in Europees verband aandringen op de ontwikkeling van een vaccin'

