





DE NEDERLANDSE LYME MONITOR 2019

De Lymevereniging heeft het initiatief genomen tot deze Nederlandse Lyme Monitor 2019: voor het eerst zijn chronische Lyme patiënten in Nederland goed in kaart gebracht. Het resultaat is schokkend: de gezondheid, de zorg, behandeling en kwaliteit van leven van chronische Lyme patiënten zijn erbarmelijk.

AANPAK

De vragenlijst van de Nederlandse Lyme Monitor is opgesteld op basis van drie groepsinterviews met bij elkaar 24 chronische Lyme patiënten. Eén groepsinterview was via Skype voor patiënten die te ziek waren om te reizen. Gedurende twaalf dagen (27 februari tot en met 10 maart 2019) hebben 1.657 chronische Lyme patiënten de uitgebreide online vragenlijst ingevuld: 1.600 volwassenen en hiernaast 57 ouders voor hun minderjarige kind met Lyme. Naast deze Lyme patiënten hebben 180 ouders en 216 partners van een Lyme patiënt deelgenomen. Deelnemers zijn geworven via de digitale nieuwsbrief, website en social media van de Lymevereniging.

NEDERLANDS LYME EXPERTISECENTRUM

Vijf jaar geleden heeft de Tweede Kamer unaniem de motie Van Gerven c.s. aangenomen die de regering oproep om de totstandkoming van een Lyme onderzoeks- en behandelcentrum te bevorderen. Het Nederlands Lyme expertisecentrum dat twee jaar geleden is opgericht heeft in de praktijk niets verbeterd voor chronische Lyme patiënten. Het jaarlijkse onderzoeksbudget van het expertisecentrum, minder dan een half miljoen, is volstrekt niet serieus te nemen. De wetenschappelijke uitdagingen zijn enorm om in internationale samenwerking de kennis over de oorzaken en het verloop van de ziekte te vergroten, betrouwbare tests te ontwikkelen en tot effectieve behandelingen te komen. Een veel grotere inspanning van de overheid is dringend noodzakelijk voor de tienduizenden chronische Lyme patiënten in Nederland. Omdat Lyme de eerste ziekte is die samenhangt met de klimaatverandering, zal dit aantal de komende jaren sterk toenemen.

LYMEFONDS

De Lymevereniging gaat ook haar eigen bijdrage sterk intensiveren. De Lymevereniging neemt het initiatief om het Lyme fonds op te richten. Dit fonds zal net zoals bijvoorbeeld het Longfonds en het Diabetesfonds campagnes voeren om de bewustwording rondom de ziekte te vergroten. Het Lyme fonds gaat fondsen werven voor onder andere onderzoek naar de ziekte, tests en behandelingen. Het bestuur van dit Lyme fonds wordt momenteel samengesteld. De ambassadeurs van het Lyme fonds zijn de in Nederland geboren en getogen Hollywoodster Yolanda Hadid en Emile Roemer, die voor hij de landelijke politiek in ging een jaar was uitgeschakeld door Lyme.





Chronische
Lymepatiënten
geven hun
gezondheid de
afgelopen vier
weken gemiddeld
het rapportcijfer
4,5.

1

LYME DELTAPLAN

DE UITKOMSTEN VAN DE NEDERLANDSE LYME MONITOR 2019
LEIDEN TOT 10 DRINGENDE PUNTEN:



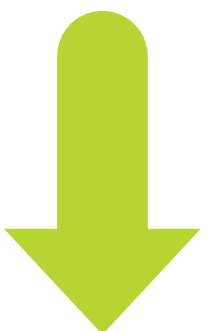
Chronische Lymepatiënten geven hun gezondheid de afgelopen vier weken gemiddeld het rapportcijfer 4,5.

Dit cijfer uit deze Lyme Monitor bevestigt het wetenschappelijk onderzoek dat de kwaliteit van leven van chronische Lymepatiënten zeer laag is¹. De helft komt weinig uit huis. 1 op de 6 leeft een groot deel van de tijd in een vrijwel donkere kamer.

De ruim 1.600 deelnemers aan de Lyme Monitor geven hun eigen gezondheid een laag rapportcijfer, de gezondheidszorg in Nederland voor de ziekte van Lyme krijgt een extreem laag cijfer: gemiddeld het rapportcijfer 2,3. Slechts 5% geeft een voldoende. Uit de toelichtingen die deelnemers geven blijkt dat veel chronische Lymepatiënten door de gezondheidszorg aan hun lot worden overgelaten; sterker nog, zij worden gestigmatiseerd. Vrijwel elke Lymepatiënt heeft de ervaring dat meerdere artsen hen volstrekt niet serieus nemen. Er zijn veel meer ziektes waar artsen geen effectieve behandeling kunnen bieden, maar veel Lymepatiënten ervaren dat artsen simpelweg niet geloven in hun ziekte en geen belangstelling hebben voor hun ernstige gezondheidsproblemen.

Mensen worden gedwongen om hun heil te zoeken bijvoorbeeld bij een buitenlandse arts of bij een integraalarts, die reguliere en alternatieve behandelingen combineert. De helft heeft meer dan € 5.000 zelf betaald voor tests, zorg en behandelingen. 7 op de 10 kan om financiële redenen niet de behandeling volgen die men zou willen. Bijna de helft van de deelnemers aan deze Lyme Monitor heeft geen zorgverlener voor Lyme.

Er moet, in internationaal verband, veel meer onderzoek worden gedaan naar de oorzaken en het verloop van de ziekte en naar effectieve behandelingen.



¹ Berende A, ter Hofstede H. J., Vos F. J., van Middendorp H., Vogelaar M.L., Tromp M., et al. (2016) Randomized Trial of Longer-Term Therapy for Symptoms Attributed to Lyme Disease. *New England Journal of Medicine*. 2016;374(13):1209–20. PMID:27028911 <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1505425>

3 op de 10 chronische
Lymepatiënten hebben er
de afgelopen maand aan
gedacht om een einde aan
hun leven te maken.



2



3 op de 10 chronische
Lymepatiënten hebben er de
afgelopen maand aan gedacht
om een einde aan hun leven te
maken.

9 op de 10 vinden het zwaar om met Lyme te leven.
6 op de 10 voelen zich eenzaam.

Elke chronische Lymepatiënt moet
laagdrempelig toegang krijgen tot
formele zorg in de vorm van begeleiding
door een verpleegkundige en/of
maatschappelijk werker, en informele
zorg door een buddy.



Slechts 1 op de 6 chronische Lyme patiënten is hiervoor in behandeling bij een huisarts of specialist in Nederland.



Slechts 1 op de 6 chronische Lyme patiënten is hiervoor in behandeling bij een huisarts of specialist in Nederland.

Uit signalen die de Lymevereniging dagelijks ontvangt, krijgen we de indruk dat meer dan driekwart van de patiënten die voor Lyme door hun huisarts wordt doorverwezen naar een van de twee academische ziekenhuizen die in Lyme zijn gespecialiseerd, te horen krijgt dat men daar niet terecht kan omdat er onvoldoende capaciteit is. Als men er wel terecht kan, is dat vaak na een maandenlange wachttijd, fnuikend voor het perspectief op herstel bij elke infectieziekte. Of men krijgt na een enkele antibioticabehandeling te horen dat men uitbehandeld is, terwijl de klachten vaak niet zijn verminderd, maar verergerd of na een tijd weer terugkomen.

De zorgcapaciteit van Radboudumc en Amsterdam UMC locatie AMC moet op korte termijn sterk worden vergroot, zodat elke patiënt die wordt doorverwezen met deze infectieziekte binnen twee weken door een specialist wordt gezien. En zodat elke Lyme patiënt die klachten houdt, elk kwartaal een consult krijgt gericht op behandeling van de ziekte.



7 van de 10 chronische Lyme patiënten die helemaal of flink zijn opgeknapt, geven aan dat langdurig gebruik van antibiotica hierbij een grote rol heeft gespeeld.



4



7 van de 10 chronische Lyme patiënten die helemaal of flink zijn opgeknapt, geven aan dat langdurig gebruik van antibiotica hierbij een grote rol heeft gespeeld.

Verder geeft bijna de helft aan dat gebruik van natuurlijke middelen met bijvoorbeeld antibacteriële werking een grote rol heeft gespeeld. Geregeld wordt langdurig antibioticagebruik niet vergoed door zorgverzekeraars.

De politiek moet ervoor zorgen dat langdurig gebruik van antibiotica ter behandeling van Lyme en andere tekenbeetinfecties in het basispakket worden opgenomen.



Lymetests zijn onbetrouwbaar en een test om vast te stellen of een infectie nog actief is bestaat niet.



5



Lymetests zijn onbetrouwbaar en een test om vast te stellen of een infectie nog actief is bestaat niet.

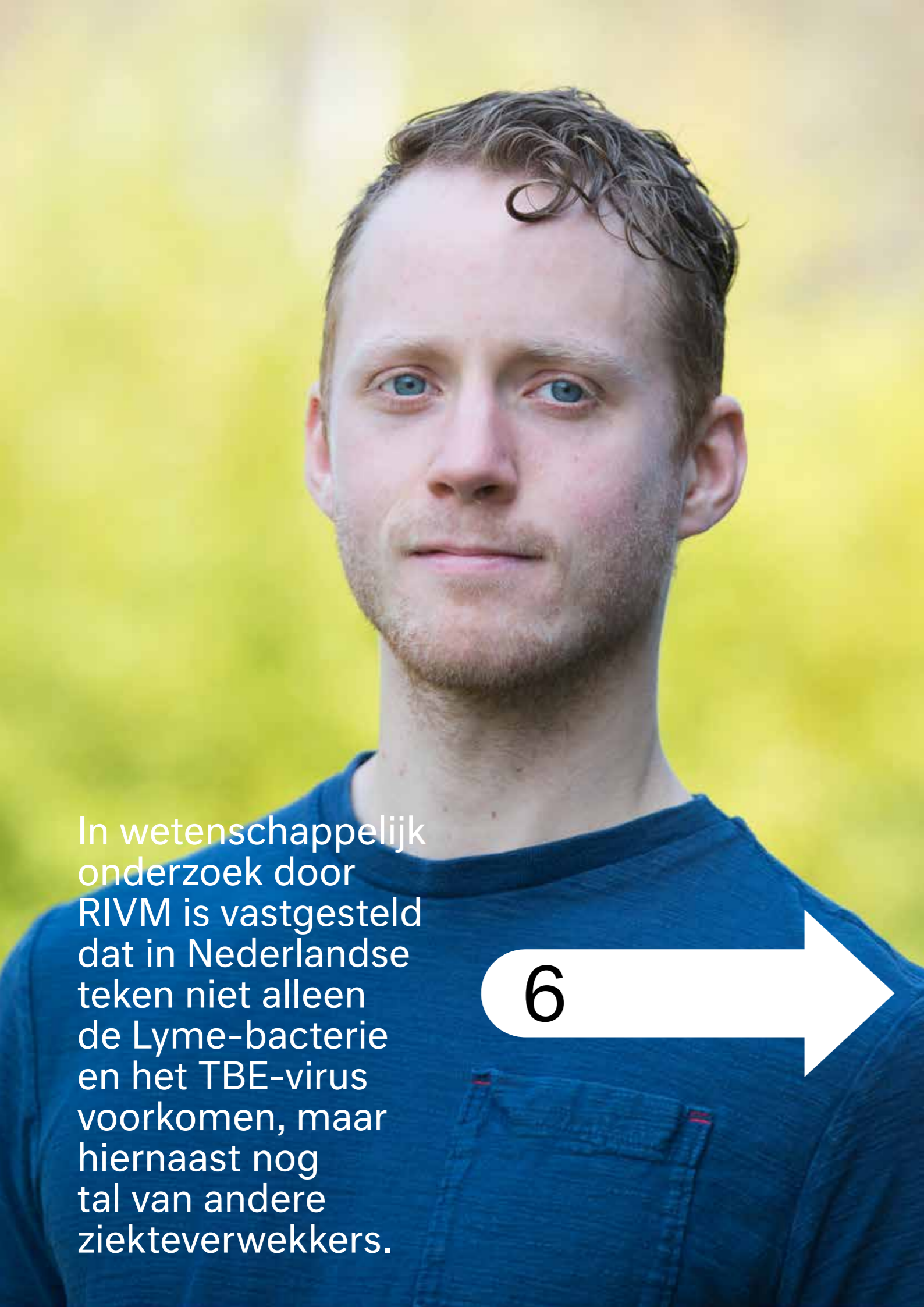
Gemiddeld doen chronische Lyme patiënten er 4,4 jaar over om tot de diagnose te komen en is men in die periode bij 6 verschillende artsen geweest om tot de Lyme-diagnose te komen. Ondanks het feit dat RIVM duidelijk meldt dat een labtest niet doorslaggevend is voor het stellen van de Lyme-diagnose², ervaren veel patiënten dat artsen blindvaren op deze tests. Ook als men al maanden of jaren geleden Lyme heeft opgelopen, missen de huidige Lyme-antistoffentests in een kwart van de gevallen de diagnose³, en de Lymevereniging vermoedt dat dit percentage nog veel hoger is. Een test om vast te stellen of de infectie met de Lyme-bacterie nog actief is, bestaat niet.

Er moeten in internationaal verband betere Lymetests worden ontwikkeld, die betrouwbaar kunnen vaststellen of iemand een actieve Lyme-infectie heeft.

²<https://www.rivm.nl/nieuws/labtest-alleen-niet-doorslaggevend-bij-diagnose-lyme>

³<https://bmcinfectdis.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12879-016-1468-4>





In wetenschappelijk onderzoek door RIVM is vastgesteld dat in Nederlandse teken niet alleen de Lyme-bacterie en het TBE-virus voorkomen, maar hiernaast nog tal van andere ziekteverwekkers.

6



In wetenschappelijk onderzoek door RIVM is vastgesteld dat in Nederlandse teken niet alleen de Lyme-bacterie en het TBE-virus voorkomen, maar hiernaast nog tal van andere ziekteverwekkers⁴.

Huisartsen en specialisten in Nederland testen niet of een patiënt besmet is met deze andere ziekteverwekkers en besteden hier geen aandacht aan. Als buitenlandse artsen of integraalartsen wel testen of een chronische Lyme patiënt andere tekenbeetinfecties heeft, blijkt uit de Nederlandse Lyme Monitor dat deze bij meer dan acht op de tien patiënten worden vastgesteld en mee worden behandeld.

Er moet dringend grondig onderzoek worden gedaan naar de rol van andere tekenbeetinfecties bij chronische Lyme patiënten en naar de behandeling hiervan.

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



Beoordeling van Lyme door bedrijfsartsen, UWV-keuringsartsen en bijstandsambtenaren lijkt volstrekt willekeurig.



Beoordeling van Lyme door bedrijfsartsen, UWV-keuringsartsen en bijstandsambtenaren lijkt volstrekt willekeurig.

De helft van de chronische Lyme patiënten is (vrijwel) niet in staat om te studeren of werken gezien hun gezondheid. Deze mensen hebben te maken gehad met bedrijfsartsen en het UWV. De gang van zaken met betrekking tot het vaststellen van de arbeidsongeschiktheid door bedrijfsartsen en UWV-keuringsartsen en met betrekking tot het aanvragen van een bijstandsuitkering lijkt volstrekt willekeurig, afhankelijk van de arts of ambtenaar die men treft. Het gemiddelde rapportcijfer voor hoe bedrijfsartsen omgaan met arbeidsbeperkingen door Lyme is 4,8, het cijfer voor hoe het UWV met deze arbeidsbeperkingen omgaat is 4,5 en het cijfer voor de gang van zaken rond de bijstandsuitkering is 4,6. In alle drie de gevallen geeft steeds ongeveer de helft een onvoldoende, vooral veel rapportcijfers 1, 2 en 3, en de andere helft juist een voldoende, vooral 6, 7 en 8.

Het is begrijpelijk dat bedrijfsartsen en keuringsartsen moeite hebben om de inzetbaarheid te bepalen en om vast te stellen dat ziekte ten grondslag ligt aan de arbeidsongeschiktheid, omdat Lyme-tests onbetrouwbaar zijn, er geen test bestaat die een actieve infectie aantoonst en de klachten van chronische Lyme patiënten van patiënt tot patiënt en door de tijd heen bij een specifieke patiënt variëren.

De politiek moet het initiatief nemen tot proefprojecten met in Lyme gespecialiseerde bedrijfsartsen en keuringsartsen. Deze krijgen in samenwerking met de Lyme vereniging een aanvullende nascholing op dit terrein en omdat deze gespecialiseerde artsen dan veel vaker Lyme patiënten zien, krijgt men meer ervaring.



58 chronische Lyme patiënten vermoeden dat Lyme tijdens de zwangerschap is overgedragen van moeder op kind.



8



58 chronische Lyme patiënten vermoeden dat Lyme tijdens de zwangerschap is overgedragen van moeder op kind.

Nederlandse gezondheidsautoriteiten zeggen echter dat deze manier van overdracht zeer onwaarschijnlijk is: 'Omdat er geen onderzoek is dat het tegendeel bewijst, kunnen we ook niet zeggen dat het honderd procent zeker is dat het niet kan'⁵. Echter: een groot aantal casestudies beschrijven overdracht van moeder op kind met nadelige geboorte-uitkomsten. Een meta-analyse van negen onderzoeken toonde gunstigere uitkomsten bij vrouwen die behandeld waren voor Lyme tijdens de zwangerschap. Snelle diagnose en behandeling van Lyme tijdens de zwangerschap wordt aanbevolen⁶.

Er moet dringend grondig onderzoek worden gedaan naar Lyme-overdracht van moeder op kind en naar een aanpak om deze overdracht te voorkomen.

⁵ <https://eenvandaag.avrotros.nl/item/lyme-overdragen-via-zwangerschap-kan-maar-is-onwaarschijnlijk/>

⁶ A systematic review on the impact of gestational Lyme disease in humans on the fetus and newborn <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0207067>





9

Veel scholen en Veilig Thuis gaan slecht om met de gezinnen van kinderen met chronische Lyme.



Veel scholen en Veilig Thuis gaan slecht om met de gezinnen van kinderen met chronische Lyme.

Meer dan 1 op de 3 ouders met een kind met chronische Lyme geeft de school een onvoldoende voor hoe men omgaat met de ziekte van het kind. Veilig Thuis krijgt van meer dan de helft van deze ouders het rapportcijfer 1. De ouders worden er vaak van beschuldigd dat zij de ziekte van het kind zelf veroorzaken of in stand houden. Vaak wordt gesteld dat er geen sprake is van een infectieziekte, maar van psychische problemen bij het kind en/of de ouders. Kinderen worden ten onrechte onder toezicht geplaatst, er wordt bedreigd met uithuisplaatsing of dit gebeurt daadwerkelijk. Dit leidt tot zeer grote stress in gezinnen die al ten einde raad zijn omdat hun kind ernstig ziek is en de dokter geen effectieve behandeling heeft.

De Kinderombudsman wordt verzocht onderzoek te doen naar de manier waarop scholen en Veilig Thuis omgaan met gezinnen met een kind met chronische Lyme.



Lyme is ook
belastend voor
partner en ouders



Lyme is ook belastend voor
partner en ouders

Chronische Lyme is niet alleen voor de patiënt, maar ook voor zijn of haar partner en ouders zeer belastend. Ook volwassen patiënten zijn vaak aangewezen op zorg door hun ouders. 6 op de 10 ouders en 5 op de 10 partners geven aan dat Lyme een zeer grote impact op hun leven heeft. Als de relatie van een patiënt uitgaat, komt dat in de helft van de gevallen door Lyme.

De Lymevereniging gaat meer voorlichting bieden en contactmogelijkheden organiseren om ervaringen te delen voor zowel partners als ouders.

Aan veel chronische
Lymepatiënten is niks te
zien. Voor buitenstaanders
is het nogal eens moeilijk
om in te voelen dat je heel
ziek kunt zijn.

DE
NEDERLANDSE
LYME MONITOR
2019

