

Vergaderjaar 2018–2019

32 793

Preventief gezondheidsbeleid

Nr. 400

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 2 juli 2019

Tijdens het Algemeen Overleg Medische Preventie van 18 april jl. (Kamerstuk 32 793, nr. 388) is toegezegd dat ik uw Kamer een reactie zou doen toekomen op de Nederlandse Lyme Monitor 2019 van de Lymevereniging en op de Europese samenwerking bij de bestrijding van tropische infectieziekten.

Langdurige, ernstige klachten

In Nederland lopen mensen jaarlijks ongeveer 1.3 miljoen tekenbeten op, daarvan krijgen ongeveer 27.000 mensen lyme en tussen de 1.000 en 2.500 van hen houden ook na behandeling langdurige klachten. Lyme staat sinds kort op de lijst van ziekten die onder EU surveillance vallen. Daarom wordt in ECDC verband (European Centre for Disease Prevention and Control) kennis, ontwikkelingen en aanpakken uitgewisseld en zal er meer bekend worden over de situatie in Nederland in vergelijking met die van andere Europese lidstaten.

De Lyme Monitor van de Lymevereniging geeft opnieuw een indringend beeld van de grote problemen bij een deel van de patiënten. De ruim 1.600 deelnemers aan de Lyme monitor geven hun gezondheid een laag rapportcijfer. Het verhaal van patiënten is schrijnend: ernstige en langdurige klachten die het dagelijks leven zwaar maken, waar de zorg vaak geen antwoord op weet en de machteloosheid bij naasten. Bij een deel van de mensen ziet de buitenwereld niet welke problemen zij hebben, waardoor zij op onbegrip stuiten, dat kan het nog zwaarder maken. Dat leed trek ik mij aan en ik zet mij dan ook in voor zinvolle acties om dit leed te helpen voorkomen of te verzachten. Onderstaand ga ik in op alle punten uit de Lyme monitor, gegroepeerd per overkoepelend thema.

Ervaringen met de gezondheidszorg

De deelnemers aan de Lyme monitor zijn ontevreden over de zorg die zij ontvangen uit de reguliere gezondheidszorg. Zij voelen zich aan hun lot overgelaten en gestigmatiseerd.

Ik herken de problematiek waarbij de relatie tussen patiënt en arts sterk bemoeilijkt wordt als de arts geen effectieve behandeling kan bieden, en er verschil van mening ontstaat over de diagnose. Dat is voor de patiënt moeilijk en ook voor de arts is het lastig om geen antwoord te hebben op de vraag van de patiënt. Het vergt dan inzet en onderling respect om de constructieve relatie te behouden. We zien dit ook buiten de spreekkamer, binnen het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum (NLe) en bij onderzoekstrajecten. Er bestaat in veel landen en ook in Nederland, verschil van inzicht over de diagnose en de behandeling van de ziekte van Lyme; wetenschap tegenover ervaringen. De daarbij gevoerde discussies tussen enerzijds de patiënten en anderzijds artsen en onderzoekers verhardt in diverse opzichten. De overheid levert een bijdrage aan een constructieve relatie door onderzoek in samenwerking met patiënten te stimuleren en begrip uit te spreken voor beide kanten.

Patiëntenparticipatie

Er wordt hard gewerkt om patiënten goed te betrekken bij initiatieven rondom behandeling en onderzoek. ZonMw heeft een onderzoeksagenda opgesteld en meerdere onderzoeken gesubsidieerd waarin patiënten participeren. Bij het bepalen van nieuwe initiatieven binnen het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum wordt de Lymevereniging betrokken.

Onderzoek

Naast onderzoek naar oorzaken en verloop van de ziekte, naar effectieve behandelingen, goede diagnostiek en andere tekenbeetinfecties vraagt de Lymevereniging ook aandacht voor onderzoek naar Lyme-overdracht van moeder op kind.

Oorzaken, verloop en effectieve behandelingen

Meer onderzoek, ook in internationaal verband, is nodig. Wij financieren daarom meerdere onderzoeken en initiatieven op dit punt, zoals we uw Kamer ook eerder hebben gemeld. Nieuw is het ZonMw onderzoeksproject «Lyme legt levens lam!» (Please 5+) waarbij gekeken wordt naar de langetermijneffecten van chronische Lymeziekte op de kwaliteit van leven, deelname aan de maatschappij en arbeid. In het nieuwe onderzoek zullen de ervaringen van patiënten met de door hen gevolgde behandelingen, zowel regulier als complementair, in kaart worden gebracht. Ook worden het beloop van de klachten op lange termijn en de impact van de ziekte op de arbeidsgeschiktheid onderzocht.

Komend jaar worden ook de eerste resultaten verwacht van de al enige jaren lopende *LymeProspect* en *LymeProspect KIDS* studies naar het ontstaan van lange termijn klachten bij volwassenen en kinderen met Lyme. De onderzoekers kijken daarbij niet alleen hoe vaak langdurige klachten ontstaan, maar willen ook proberen mogelijke oorzaken van de klachten vast te stellen.

Ik verwacht dat er, naar aanleiding van de resultaten van lopend onderzoek, nieuwe voorstellen voor nader onderzoek zullen komen. Ik bekijk met ZonMw of deze dan passen binnen het infectieziekteprogramma van ZonMw.

Betere testen

Momenteel vindt in Nederland de Victory studie plaats, een studie voor het valideren van cellulaire testen. Twee van de te onderzoeken cellulaire testen zijn ingebracht door de patiëntenvertegenwoordigers. Ook het RIVM is actief in het onderzoeken van bestaande en nieuwe testmogelijkheden.

Andere tekenbeetinfecties

In het LymeProspect onderzoek wordt gekeken naar de rol van andere micro-organismen op de ziekte van Lyme en het ontstaan van langdurige klachten. Daarnaast wordt in het onderzoek Ticking on Pandora's box gekeken welke andere infecties kunnen ontstaan in mensen na een tekenbeet. Met het Pandora-onderzoek willen de onderzoekers bepalen hoe vaak ziekte door deze andere verwekkers dan de lymebacterie voorkomt bij patiënten met koorts na een tekenbeet in Nederland. Daarnaast willen zij de diagnostische tests die deze ziekteverwekkers aantonen verbeteren.

Lyme-overdracht van moeder op kind

Er is in de Verenigde Staten onderzoek gedaan waaruit bleek dat dergelijke overdracht misschien mogelijk is. Andere studies hebben echter niet tot sluitend bewijs geleid en tot nu toe zijn er nog geen Nederlandse of Europese gevallen bekend waarvan definitief vastgesteld is dat er Lyme-overdracht van moeder op kind heeft plaats gevonden. Om te voorkomen dat zwangeren besmet raken met de ziekte van Lyme geldt dat de arts (conform de CBO-richtlijn) met hen bespreekt of het verstandig is om, na een tekenbeet, uit voorzorg antibiotica te nemen.

Daarnaast gelden de algemene, bekende voorzorgsmaatregelen.

- Vermijd dichte begroeiing en struikgewas.
- Draag beschermende kleding en gebruik een insectenwerend middel
- Controleer uzelf (en eventueel anderen) op tekenbeten.
- Haal een teek zo snel mogelijk weg
- Schrijf de datum en de plaats op het lichaam waar u gebeten bent op.
- Ga naar de dokter als u een verkleuring van de huid op de plek van de tekenbeet krijgt, die groter wordt.

Laagdrempelige zorg

Verpleegkundige en buddy

Het is van groot belang dat patiënten met blijvende klachten serieus worden genomen. De huisarts is de eerste aangewezen persoon met vragen over de gezondheid en over begeleiding.

Arts en patiënt kunnen samen verder zoeken naar oplossingen. Als de oorzaken van deze klachten bekend zijn, kan over worden gegaan op het selecteren van behandelwijzen die de oorzaak van de klacht aanpakken. Voor een deel van de patiënten zal bij de behandeling ook gezocht moeten worden naar manieren om symptomen te verlichten. Indien nodig kan hierbij ook maatschappelijk werk worden ingeschakeld.

Zorgcapaciteit

Elke patiënt heeft recht op passende zorg en voor patiënten met langdurige klachten kan dat in een academisch centrum zijn. Het is aan de verwijzend arts of aan de behandelend arts in samenspraak met de patiënt te besluiten waar een behandeling of een vervolgtraject kan plaats vinden.

Momenteel kennen beide academische ziekenhuizen (UMC Amsterdam en het Radboudumc) een beperkte capaciteit en dus lange wachttijden. Er heeft inmiddels een inventariserend gesprek plaatsgevonden over het vergroten van

deze zorgcapaciteit tussen Zorgverzekeraars Nederland en de twee academische ziekenhuizen verbonden aan het NLe. Er wordt momenteel een plan opgesteld op basis waarvan een vervolgoverleg zal plaatsvinden.

Langdurig gebruik antibiotica

Eind 2015 heeft het ZiN een adviesrapport uitgebracht waarin zij concluderen dat langdurig antibioticagebruik bij niet kenmerkende langdurige klachten (Post Treatment Lyme Disease Syndrome) niet effectief is en niet voldoet aan de stand van de wetenschap en praktijk. Slechts indien er recente wetenschappelijke studies op het gebied van langdurig gebruik van antibiotica zijn verschenen die aantonen dat dit wel werkt is een nieuwe adviesvraag aan ZiN nuttig. Ik heb begrepen dat die er niet zijn.

Gespecialiseerde bedrijfsartsen en keuringsartsen

In het kader van de samenwerking NLe is er aandacht voor ziekte van Lyme en arbo. Zo zijn er plannen om een pilot te beginnen waarbij arbospreekuur gekoppeld wordt aan de spreekuren van de Lymeполи's van het UMC Amsterdam en het Radboudumc. Tevens zijn er plannen om een bijscholing te organiseren voor bedrijfsartsen.

Kinderombudsman

Ik heb de Lyme-monitor aan de Kinderombudsman doen toekomen. De Kinderombudsman is als Hoog College van Staat onafhankelijk dus ik kan haar niet vragen om aandacht te besteden aan specifieke onderwerpen.

Lymevereniging

De Lymevereniging gaat meer voorlichting bieden en contactmogelijkheden organiseren om ervaringen te delen voor zowel partners als ouders. Deze activiteiten passen bij de doelstellingen van een patiëntenvereniging.

Europese samenwerking bij de tropische infectiebestrijding

In het AO (Kamerstuk 32 793, nr. 388) sprak het lid Diertens zich uit over klimaatverandering, de verspreiding van tropische infectieziekten en de overdracht daarvan door exotische muggen. Een probleem dat verder reikt dan onze eigen landsgrenzen en een intensieve samenwerking binnen Europa vraagt. Zij pleitte ervoor de leefgebieden van exotische muggen op ons continent beter in kaart te brengen, en indien nodig maatregelen te nemen op Europees niveau.

Klimaateffecten

De verspreiding van vectoren, zoals muggen, teken, en de (tropische) ziekten die zij overdragen wordt regelmatig gerelateerd aan klimaatverandering. Klimaatverschijnselen kunnen inderdaad bijdragen aan de verspreiding van sommige van deze ziekten. Maar klimaatverandering is zeker niet de enige factor van belang: zo is de aanwezigheid van voldoende gastheren in de natuur sterk bepalend voor de besmettingsgraad van de vectoren. De invloed van klimaatverandering is bovendien niet eenduidig, temperatuur, hevige regenval of aanhoudende droogte

beïnvloedt de dichtheid van muggenpopulaties. De vragen over de invloed van klimaatverandering op de risico's van muggenoverdraagbare ziekten worden in de ZonMw Kennisagenda Klimaat en Gezondheid geadresseerd.

Het verdiepend thema van de Staat van Infectieziekten 2018 gaat dit jaar over muggen en de ziekten die deze insecten kunnen overbrengen, deze bevat onder ander overzicht van welke muggensoort welke ziekten kan overbrengen, en onder welke omstandigheden. Deze kennis is belangrijk om te kunnen bepalen of er een risico is voor de Nederlandse volksgezondheid.

Leefgebieden

Met u vind ik het van belang is dat we weten welke vectoren er zijn, in binnen- en buitenland, en hoe deze vectorpopulaties zich in tijd en ruimte ontwikkelen. Maar ook moeten we weten welke ziekteverwekkers deze vectoren hebben en onder welke omstandigheden deze worden overgedragen. Verder moet de diagnostiek op orde zijn, zodat mensen kunnen worden getest op tropische ziektes. Tot slot moeten alle signalen uit binnen- en buitenland over vectoren en ziektes worden gedeeld zodat kan worden bepaald welke maatregelen nodig zijn.

Nederland

Binnen Nederland hebben we de signalering op orde, onder andere via het RIVM, het Centrum Monitoring Vectoren van de NVWA en het signaleringsoverleg zoönosen. Verder is onlangs een onderzoeksvoorstel van het Netherlands Centre for One Health (NCOH, netwerkorganisaties van negen academische instituten) naar vectoroverdraagbare tropische infectieziekten door NWO gehonoreerd. Ook hierbij zijn het RIVM en de NVWA betrokken.

RIVM

Het RIVM is sinds april 2019 leider van het consortium VectorNet (Europees netwerk voor medisch en veterinair entomologen). Dit netwerk brengt de leefgebieden van vectoren in beeld, adviseert over vectoren, en de risico's voor de volks- en veterinaire gezondheid aan het ECDC (European Centre for Disease Prevention and Control, het Europese gezondheidsinstituut), en de European Food Safety Authority (EFSA).

Daarnaast is het RIVM coördinator van het Europese expert-laboratorium-netwerk (programma van ECDC) waarin de vectoroverdraagbare ziektes vallen. Binnen dit netwerk wordt gewerkt aan laboratorium preparedness en response voor vectoroverdraagbare aandoeningen.

Ook is het RIVM partner in de Europese Joint Action SHARP (strengthen preparedness in the EU and support the implementation of International Health Regulations (IHR)). Het RIVM is binnen dat project verantwoordelijk voor het laboratoriumdeel en ook hier komen vectoroverdraagbare aandoeningen, zoals Krim-Congovirus, aan de orde.

In WHO-verband is het RIVM in diverse programma's intensief betrokken bij de capacitybuilding van laboratorium-preparedness en response in Europese landen waar dit nog niet voldoende ontwikkeld is. Vectoroverdraagbare aandoeningen behoren hier tot de prioritaire aandoeningen. Dit is van belang voor preparedness in Nederland omdat de dreigingen grensoverschrijdend zijn. Een voorbeeld daarvan is dat vanuit het RIVM wordt samengewerkt met de WHO en diverse Europese partners in het

EYE initiatief (Elimination of Yellow fever Epidemics by 2026). Ook hier draait het om opbouw van capaciteit om uitbraken vroeg te signaleren.

Het RIVM neemt verder deel aan de werkgroep Chikungunya, Mayaro, O'nyon-nyong virus van GloPID-R. GloPID-R is een wereldwijd onderzoekssamenwerkingsverband voor infectieziekten dat kennishiaten identificeert t.b.v. de kennisagenda. Ook wordt deelgenomen aan de technical working group ZIKV (Zikavirus) UNICEF. Tot slot zijn er diverse bilaterale samenwerkingen binnen Europa. Zo zoekt het RIVM bijvoorbeeld voor de overzeese Rijksdelen de samenwerking met collega's van de gezondheidsinstellingen van het Verenigd Koninkrijk en Frankrijk.

Om de Europese samenwerking en kennisuitwisseling te stimuleren is ook de WHO van belang. Met Nederlandse steun is via de WHO in de Europese regio het «Regional framework for surveillance and control of invasive mosquito vectors and re-emerging vector-borne diseases, 2014–2020» tot stand gekomen. Ook de komende drie jaar ondersteunen wij de WHO in de Europese regio bij het werk dat zij doen aan de versterking van de capaciteit van de lidstaten bij de preventie en bestrijding van vectoren.

Als Nederland ondersteunen wij dus Europese organisaties bij de beheersing van infectieziektenrisico's van klimaatverandering. Daar hebben wij zelf ook baat bij.

Ik hoop u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben over mijn reactie op de Nederlandse Lyme Monitor 2019 van de Lymevereniging en op de Europese samenwerking bij de bestrijding van tropische infectieziekten.

De Minister voor Medische Zorg en Sport,
B.J. Bruins