

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:

Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk

133987-107250-PG

Uw kenmerk

2013Z13425/2013D29737

Bijlage(n)

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum 29 augustus 2013
Betreft Reactie op advies 'Lyme onder de loep' van de
Gezondheidsraad

Geachte voorzitter,

Naar aanleiding van de indiening van het Burgerinitiatief over de ziekte van Lyme heeft uw Kamer in 2011 de Gezondheidsraad gevraagd om een advies over de stand van de wetenschap ten aanzien van diagnostiek en behandeling en over gewenst onderzoek naar de ziekte van Lyme. Eind juni 2013 heeft de Gezondheidsraad dit advies aangeboden en heeft u gevraagd om mijn reactie.¹

Ik dank de Gezondheidsraad voor het afgewogen advies met aanbevelingen over diagnostiek, behandeling, kennisbundeling en -ontwikkeling en informatievoorziening. Het doet mij goed dat het ervaringsperspectief van patiënten en behandelaars een belangrijke rol heeft gespeeld bij de totstandkoming van het advies. Ik sluit mij aan bij de hoop van de voorzitter van de Gezondheidsraad dat het advies artsen en patiënten kan helpen om vanuit gedeelde uitgangspunten te komen tot een passende behandeling van patiënten.

Verbeteren van de diagnostiek en behandeling

Veel aanbevelingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling zijn gericht op medische professionals, vanuit hun verantwoordelijkheid voor het leveren van goede zorg aan de patiënt. Ik roep de betrokken professionals (zoals huisartsen, internisten, medisch microbiologen, neurologen, cardiologen en psychologen) op om de aanbevelingen uit dit advies van de Gezondheidsraad ter harte te nemen. Vanzelfsprekend zal ik hen op basis van de aanbevelingen faciliteren waar mogelijk, ik geef in deze brief aan hoe ik dit zal doen.

Afgelopen jaren heeft het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO gewerkt aan de herziening van de multidisciplinaire richtlijn Lymeziekte. Half juli is de herziene versie gepubliceerd. De richtlijn doet aanbevelingen over de diagnostiek, behandeling en preventie van Lymeziekte en sluit aan bij het advies van de Gezondheidsraad. Deze richtlijn geeft artsen handvaten voor de dagelijkse praktijk op basis van de laatste stand van de wetenschap en ervaring van de experts in de werkgroep. De richtlijn krijgt brede steun van het medische veld. Ik ben mij bewust van het feit dat onder andere de patiëntenvertegenwoordiging zich uiteindelijk heeft teruggetrokken als mandaterende vereniging en ik betreur dit.

¹ Gezondheidsraadadvies 'Lyme onder de loep' 26 juni 2013

De Gezondheidsraad adviseert om laboratoriumonderzoek naar Lymeziekte alleen uit te laten voeren met klinisch gevalideerde testen in geaccrediteerde diagnostische laboratoria. Laboratoria die zich laten accrediteren, leggen vast hoe zij aan specifieke vereisten voldoen. De accrediterende instelling controleert of dat ook daadwerkelijk gebeurt. Bij een geaccrediteerd laboratorium is daarom op voorhand duidelijk aan welke vereisten zij feitelijk voldoen. Bij een laboratorium zonder accreditatie is het onbekend hoe er wordt gewerkt en wat er voor kwaliteit wordt geleverd. Ik ondersteun daarom deze aanbeveling van de Gezondheidsraad en ik roep laboratoria op om een accreditatie te behalen ten behoeve van extra zekerheid en kwaliteit voor patiënten.

Bezoekadres:
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
133987-107250-PG

De Gezondheidsraad geeft aan dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) onvoldoende in staat is om toezicht te houden op bepaalde laboratoria. Zoals eerder aangegeven (Kamerstuk 33149 nr. 21; 3 juli 2013) wordt er momenteel breder gekeken door de IGZ en andere delen van het ministerie van VWS naar de beleidsregels ten aanzien van toezicht en wordt er geïnventariseerd waar extra ruggensteun voor de IGZ nodig is. Ik heb toegezegd dat op basis daarvan het komende jaar zal worden gezien hoe ik de IGZ extra kan faciliteren om haar het toezicht en de handhaving goed te laten uitvoeren. Het knelpunt in het toezicht op bepaalde laboratoria laat ik in dit proces meelopen.

Standaardisatie van gevalideerde testen is een verantwoordelijkheid van de beroepsgroep. Omdat ik het belang van gestandaardiseerde testen onderschrijf heb ik in 2011 het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) opdracht gegeven om, in nauwe samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie (NVMM), het Consensus Beraad Laboratorium Diagnostiek Lyme te organiseren. Dit beraad heeft geleid tot aanbevelingen voor optimalisatie van teststrategieën en een grotere standaardisatie in de interpretatie van laboratoriumdiagnostiek. Ook in internationaal verband wordt het belang van standaardisatie van diagnostische testen erkend. Momenteel wordt er in opdracht van het European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC) door het CIb een systematische internationale vergelijking gemaakt van de beschikbare diagnostische testen op basis van de literatuur. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met het Consensus Beraad, internationale deskundigen en het Dutch Cochrane Centre. Het ECDC werkt hiermee toe naar het nemen van noodzakelijke stappen om te komen tot keuzes en standaardisatie op Europees niveau.

De Gezondheidsraad onderschrijft de aanbevelingen van het Consensus Beraad Laboratorium Diagnostiek Lyme en dringt aan op een spoedige en bindende standaardisatie van de testen die in Nederland worden gebruikt. Hoewel ik het belang van standaardisatie van gevalideerde testen erken, kan en wil ik niet vastleggen welke laboratoriumtesten er voor het diagnosticeren van de ziekte van Lyme in Nederland gebruikt moeten worden. Het is aan de betrokken beroepsgroep hier hun verantwoordelijkheid in te nemen. Dit geldt namelijk voor alle diagnostiek. Na afronding van het ECDC project is in principe de benodigde informatie beschikbaar om tot standaardisatie te komen. Ik heb het CIb gevraagd om samen met het Consensus Beraad de beroepsgroep bij dit proces te ondersteunen. Ik hou hierbij een vinger aan de pols en indien ik dat nodig acht zal ik in gesprek treden met de NVMM, het Consensus Beraad en de IGZ om te kijken op welke manier ik de standaardisatie verder kan faciliteren. Vervolgens kan ik de IGZ toezicht laten houden op de afspraken die de professionals onderling met elkaar maken.

De Gezondheidsraad doet een aantal onderzoeksaanbevelingen voor diagnostiek en behandeling. Er wordt onder andere aangeraden om onderzoek naar de ontwikkeling en validatie van bepaalde diagnostische testen te bevorderen. Ook beveelt de Gezondheidsraad aan om onderzoek te doen naar de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie bij patiënten met aanhoudende klachten. Ik verwijs voor gewenst onderzoek naar ZonMw, in het bijzonder naar het onlangs gestarte programma non-alimentaire zoönosen. Het totale programma non-alimentaire zoönosen en infectieziektebestrijding heeft een looptijd van vijf jaar en een budget van 17 miljoen euro.

Bezoekadres:
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
133987-107250-PG

Verkrijgen van meer inzicht

Om meer inzicht te verkrijgen in de ontwikkeling van de ziekte adviseert de Gezondheidsraad om een onderzoek op te zetten waarbij patiënten met Lymeziekte in de tijd worden gevolgd. Het CIB werkt hiervoor, in samenwerking met twee behandelcentra, een onderzoeksvoorstel uit op basis van het advies van de Gezondheidsraad. Dit onderzoek zal zo snel mogelijk van start gaan. De Gezondheidsraad adviseert om ook meer inzicht te verkrijgen in de relevantie van coinfecties met andere pathogenen die door teken worden overgedragen. Het CIB doet al langere tijd onderzoek naar andere teekoverdraagbare aandoeningen. Via de jaarlijkse opdrachtverlening aan het RIVM zal ik het CIB vragen om hier onderzoek naar te blijven doen en de vragen van de Gezondheidsraad hierin te betrekken.

Ontwikkelen en bundelen van kennis en expertise

De Gezondheidsraad adviseert om goede afstemming tussen de verschillende gespecialiseerde behandelcentra te laten plaatsvinden. Zoals gezegd in mijn eerdere brief (nds-tk-2011D32776) is het CIB bij infectieziekten voor mij de coördinerende organisatie. Met hun ondersteunende rol in de standaardisatie van diagnostiek en coördinerende positie in verschillende onderzoeksconsortia draagt het CIB bij aan de benodigde afstemming. Ik heb het CIB gevraagd om de rol als facilitator van het multidisciplinaire netwerk actiever op te pakken. In dat kader heb ik gevraagd om alle gespecialiseerde behandelcentra's en ook andere behandelaars die veel ervaring hebben met Lymeziekte bij het netwerk te betrekken. In deze actieve rol kan het CIB ook functioneren als kennismakelaar en zo een vraagbaak zijn voor minder ervaren behandelaars die op zoek zijn naar informatie over de ziekte. Ik vertrouw erop dat het CIB met deze activiteiten kan bijdragen aan meer uniformiteit in de aanpak van de ziekte.

Informatievoorziening

De Gezondheidsraad geeft aan dat uit het ervaringsperspectief is gebleken dat er behoefte is aan eenduidige en betrouwbare informatievoorziening. Ik vind dit een zeer begrijpelijk uitgangspunt bij een ziekte waar veel verschil van mening over is. Gelukkig zijn er dan ook al vele stappen gezet om de informatievoorziening te verbeteren. Het CIB heeft het afgelopen jaar de communicatie over de ziekte van Lyme geïntensiveerd. Zo is bijvoorbeeld de toolkit met communicatiematerialen voor GGD'en bijgewerkt en aangevuld en zijn er nieuwe materialen gemaakt voor recreanten en kinderen. Ook is er onder andere een voorlichtingsfilm en een zogenaamde 'serious game' voor kinderen ontwikkeld. De effectiviteit van de laatstgenoemde materialen wordt dit jaar geëvalueerd, zoals ook aanbevolen door de Gezondheidsraad. Op dit moment wordt nog gewerkt aan de ontwikkeling van een applicatie voor de mobiele telefoon met informatie over teken en tekenbeten. Ik ben van mening dat de website van het RIVM (www.rivm.nl/tekenbeet) het

centrale punt met betrouwbare en actuele informatie moet zijn en heb het RIVM daarom gevraagd om deze positie verder te versterken. Bij de ontwikkeling van de materialen zijn verschillende inhoudelijke partijen betrokken. De materialen worden vervolgens door allerlei partijen in hun voorlichting gebruikt, zoals door de GGD, Stigas, Scouting, Staatsbosbeheer, Natuurmonumenten, apothekers en de recreatiebranche.

Bezoekadres:
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
133987-107250-PG

Ik heb er vertrouwen in dat dit advies van de Gezondheidsraad zal bijdragen aan meer duidelijkheid voor burgers, patiënten en professionals over de ziekte van Lyme.

Hoogachtend,
de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers