

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:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Ons kenmerk
1182115-166358-PG

Bijlage(n)
1

Uw kenmerk
33 897, nr. 8

Datum 4 september 2017
Betreft Verslag Schriftelijk Overleg (VSO) inzake VSO inzake het
Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum (33 897, nr. 8).

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

Geachte voorzitter,

Bij deze bied ik u het VSO inzake het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum
aan (33 897, nr. 8).

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers

33 897 Burgerinitiatief «Ziekte van Lyme»

Nr. XXXXX

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 2017

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 20 juni 2017 inzake het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum (33 897, nr. 8).

De op 19 juli 2017 toegezonden vragen en opmerkingen zijn met de door de minister bij brief van 2017 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De fungerend voorzitter van de commissie,
Lodders

Adjunct-griffier van de commissie,
Sjerp

Inhoudsopgave

blz.

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

II. Reactie van de minister

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de GroenLinks-fractie

De leden van de GroenLinks-fractie danken de minister voor het bekend maken van het beleidsplan 2017-2020 voor de ziekte van Lyme. Zij zijn blij dat er uitvoering is gegeven aan de motie van Gerven c.s. die beoogt een landelijk onderzoeks- en behandelcentrum te bevorderen. Genoemde leden hebben daar nog enkele vragen bij.

Voorts hebben deze leden kennisgenomen van de nieuwe inbedding van een landelijk Lyme onderzoeks- en behandelcentrum. Klopt het dat met deze structuur ervoor is gekozen geen fysieke standplaats te hebben voor dit onderzoeks- en behandelcentrum? Denkt de minister dat delen van kennis, onderzoeken en het faciliteren van pilots met deze structuur voldoende effectief is? Hoe zullen de Lyme-patiëntenorganisaties worden betrokken bij de evaluatie van deze structuur? Zijn patiënten met de ziekte van Lyme er voldoende van op de hoogte waar zij terecht kunnen met vragen over behandeling van hun ziekte? Kunnen de Lyme-patiëntenorganisaties mensen met de ziekte van Lyme goed bereiken en informeren? Hoe is de taakverdeling tussen de patiëntenorganisaties, het RIVM en de universitair medische centra wat betreft communicatie, onderzoek, diagnostiek en patiëntenzorg?

Ook vragen deze leden hoeveel samenwerking met het buitenland plaatsvindt met bijvoorbeeld onderzoeken naar behandeling van de ziekte van Lyme? Wordt er kennis gedeeld in internationaal verband? Daarnaast hebben zij nog de volgende vragen over onderzoeken naar de ziekte van Lyme. Hoeveel wetenschappelijk onderzoek kan er worden gefinancierd van de vrijgekomen middelen?

Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben met veel interesse kennisgenomen van de brief van de minister over het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum.

De leden van de SP-fractie zijn verheugd dat met het aanbieden van het beleidsplan van het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum uitvoering is gegeven aan de unaniem aangenomen motie van Gerven (SP) c.s. tot oprichting van een Lyme onderzoek en behandelcentrum en daarmee het burgerinitiatief uit 2010. Daarnaast achten de leden van de SP-fractie het zeer positief dat de betrokken partijen uiteindelijk samen tot een beleidsplan zijn gekomen, ondanks het aanvankelijke verschil in opvatting.

Genoemde leden zien in de oprichting van een onderzoeks- en behandelcentrum het begin van een oplossing voor de vaak wanhopige zoektocht naar de meest effectieve behandeling van patiënten met Lyme verschijnselen. Deze leden hebben de hoop dat het centrum verder onderzoek naar diagnostiek en behandeling van Lyme stimuleert. Daarom trent hebben zij nog enkele vragen aan de minister.

De leden van de SP-fractie onderstrepen het belang van de doelstelling van het expertisecentrum, namelijk het verbeteren van de preventie, diagnostiek en behandeling van de ziekte van Lyme door een gezamenlijk inzet van de betrokken

partijen. Genoemde leden vragen de minister wat de het onderzoeks- en behandelcentrum concreet gaat betekenen voor de Lyme patiënten. Hoe worden de patiënten geselecteerd voor behandeling?

Deelt de minister de mening dat het expertisecentrum niet het eindpunt mag zijn in het ontwikkelen van een goede behandeling voor patiënten met Lyme verschijnselen? Genoemde leden vragen wat de inzet van de minister gaat zijn voor de Lyme patiënten, naast het financieren van het expertisecentrum. Voorts vragen zij hoe de samenwerking tussen het ministerie en het expertisecentrum zal worden vormgegeven.

Vragen en opmerkingen van de ChristenUnie-fractie

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben kennisgenomen van de brief over het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum. Zij willen de minister hier graag enkele vragen over voorleggen.

De leden van de ChristenUnie-fractie zijn blij met de stap die nu wordt gezet. Zij hebben geconstateerd dat de kennis over Lyme in Nederland te versnipperd is en hopen dat een expertisecentrum zorgt voor een bundeling van kennis en tot betere behandel mogelijkheden.

Genoemde leden hebben wel enkele zorgen. Zij vragen de minister of het Lymeziekte-expertisecentrum wel op voldoende draagvlak kan rekenen onder Lyme patiënten. Kan de minister aangeven op welke wijze de leden van de Lyme-vereniging zijn betrokken bij de totstandkoming van het expertisecentrum?

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen verder hoe dit Nederlandse expertisecentrum ertoe zal leiden dat minder patiënten met chronische Lyme naar het buitenland gaan voor hun behandeling.

Tot slot vragen genoemde leden of er niet een groot contrast is tussen de essentie van de indertijd aangenomen motie, een landelijk expertisecentrum waar patiënten naartoe kunnen voor behandeling en diagnostiek, en het resultaat dat nu wordt gepresenteerd, vier contractpartijen die afspreken om twee tot hooguit vijf keer per jaar te vergaderen.

II. Reactie van de minister

Ik ben blij dat zowel GroenLinks, de SP als de CU hun waardering uitspreken voor het feit dat er uitvoering is gegeven aan de unaniem aangenomen motie (t.v.v. 33897, nr. 2) van het Kamerlid Van Gerven voor een landelijk centrum voor Lyme. Ook ik onderstreep de doelstelling van het expertisecentrum, het verbeteren van de preventie, diagnostiek en behandeling van de ziekte van Lyme door een gezamenlijk inzet van de betrokken partijen en hoop op een bundeling van kennis tot betere behandel mogelijkheden.

Vragen en opmerkingen van de GroenLinks-fractie

De GroenLinks fractie vraagt of het klopt dat ervoor is gekozen om geen fysieke standplaats te hebben voor het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum. Er is inderdaad, na uitgebreid overleg, voor gekozen om de bestaande structuren te versterken om op die manier zoveel mogelijk profijt te kunnen hebben van de benodigde investeringen. De fractie vraagt mij of ik denk dat met deze structuur het delen van kennis en onderzoek en het faciliteren van pilots voldoende effectief is. Dat denk ik zeker. Het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum is juist gericht op afstemming en samenwerking.

De fractie vraagt of patiënten betrokken worden bij de evaluatie, wat de taakverdeling tussen patiëntenorganisaties, het RIVM en de universitair medische centra is en of de Lyme patiëntenorganisaties patiënten goed kunnen bereiken. De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP) is – als vertegenwoordiger van de patiënten - niet alleen betrokken bij de evaluaties maar ook bij het initiëren van scholing, onderzoek en projecten om de zorg en diagnostiek te optimaliseren. De andere Lyme patiëntenorganisatie, de STZ, heeft er voor gekozen zich te focussen op fondsenwerving en laat de belangenbehartiging van patiënten binnen het Nederlands Lyme ziekte-expertisecentrum aan de NVLP. Ik heb geen aanwijzing dat de patiëntenorganisaties patiënten niet goed kunnen bereiken.

Het daadwerkelijk uitvoeren van onderzoek of het verlenen van zorg is een taak van de uitvoerende organisaties (ziekenhuizen en onderzoeksconsortia). Het RIVM is betrokken bij onderzoek en ondersteunt de organisatie van het centrum, de universitair medische centra verlenen zorg en doen onderzoek.

De fractie vraagt of patiënten met de ziekte van Lyme er voldoende van op de hoogte zijn waar zij terecht kunnen met vragen over behandeling van hun ziekte? Het Nederlands Lyme ziekte-expertisecentrum wil patiënten en andere geïnteresseerden voorzien van publieks- en patiënteninformatie. Voor vragen over hun individuele klachten kunnen patiënten terecht bij hun huisarts, die voor vragen bij het expertisecentrum terecht kan en eventueel kan doorverwijzen naar de bij het expertisecentrum betrokken instellingen.

De GroenLinks fractie vraagt of samenwerking met het buitenland plaatsvindt en of kennis internationaal wordt gedeeld. Het antwoord daarop is ja, zowel het RIVM als de betrokken ziekenhuizen hebben veel internationale contacten. Tenslotte vraagt de fractie hoeveel wetenschappelijk onderzoek gedaan kan worden. Al het in het beleidsplan genoemde onderzoek kan uitgevoerd worden.

Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

De SP-fractie vraagt wat het Nederlands Lyme-expertisecentrum concreet gaat betekenen voor de Lyme patiënten. Hoe worden de patiënten geselecteerd voor behandeling?

Patiënten worden in eerste instantie gezien door de huisarts, deze verwijst indien nodig door naar de academische centra. Het is van groot belang dat huisartsen goed op de hoogte zijn van de mogelijkheden voor doorverwijzing, vandaar ook de grote nadruk op voorlichting aan huisartsen, onder andere door de E-learning module.

De fractie is van mening dat het expertisecentrum niet het eindpunt mag zijn in het ontwikkelen van een goede behandeling voor patiënten met Lyme verschijnselen. Dat ben ik met hen eens. We blijven daarom de ontwikkelingen rondom Lyme en andere tekenoverdraagbare ziekten monitoren. Het expertisecentrum moet, samen met de reeds eerder ingezette acties een goede basis vormen om de zorg voor Lyme patiënten te verbeteren.

De fractie vraagt wat ik naast het Nederlands Lyme-expertisecentrum nog meer doe voor Lyme patiënten.

We besteden veel aandacht aan voorlichting. De beste manier om de ziekte van Lyme te voorkomen, is door het voorkomen van tekenbeten. Dat kan door

beschermende kleding te dragen als je op plekken komt waar teken zitten. Dat is niet alleen in natuurgebieden maar ook het stadspark of zelfs de achtertuin. Daarnaast is het belangrijk om na een dag buiten jezelf en andere na te kijken op teken, hoe eerder je een teek verwijderd, hoe kleiner de kans op de ziekte van Lyme (of andere door teken overgebrachte ziekten). Om ernstige klachten door Lyme te voorkomen is het ook van belang om goed te letten op verschijnselen, zie je na een tekenbeet een rode vlek (het is niet altijd zo'n ring!) rond de plek waar de teek zat, ga dan naar je huisarts. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) biedt nog meer voorlichting rondom teken en de ziekte van Lyme: de app, een computergame en de tekenradar.

Ook van belang is onderzoek naar de ziekte van Lyme. Van 2015 tot 2018 loopt de LymeProspect studie. Dit onderzoek moet achterhalen waarom sommige mensen na behandeling toch klachten houden. Het RIVM en Wageningen University & Research hebben daarnaast de afgelopen jaren onderzoek gedaan naar teken en teken overdraagbare aandoeningen in het kader van het Shooting the messenger project. Nu er meer kennis is over de bacterie, geeft dit meer zicht op maatregelen om tekenbeten in de natuur tegen te gaan. Er zijn mogelijkheden om te zorgen dat er minder teken in gebieden voorkomen waar veel mensen recreëren (bijvoorbeeld bij picknickplaatsen of campings). Bijvoorbeeld door het weren van reeën of gebieden laten begrazen door schapen. Door inzicht in de levenscyclus van teken en ziekteverwekkers is het mogelijk om ook de gezondheid van de bezoekers mee te nemen in de overwegingen van natuurbeheer.

Tenslotte vraagt de fractie hoe de samenwerking tussen het ministerie en het expertisecentrum zal worden vormgegeven. Deze samenwerking bestaat uit financiering binnen het subsidiekader, regelmatig overleg en tussentijdse evaluaties.

Vragen en opmerkingen van de ChristenUnie-fractie

De ChristenUnie-fractie vraagt of het Lymeziekte-expertisecentrum wel op voldoende draagvlak kan rekenen onder Lymepatiënten en hoe de leden van de Lyme-vereniging betrokken zijn bij de totstandkoming van het expertisecentrum? Zowel de STZ als de NVLP zijn betrokken bij de totstandkoming van de huidige samenwerking. De NVLP zal als vertegenwoordiger van het patiënten perspectief betrokken zijn bij het entameren van (onderzoeks)projecten. De STZ heeft besloten zich te richten op fondsenwerving.

De leden van de fractie vragen verder hoe het centrum ertoe zal leiden dat minder patiënten naar het buitenland gaan voor hun behandeling. Onze insteek is dat, door de afstemming van de zorg tussen de twee academische centra, de betrokkenheid van andere eerste- en tweedelijns zorgverleners en de afstemming met het buitenland, de zorg in Nederland eenduidiger en beter kan worden.

Tot slot vraagt de fractie of er niet een groot contrast is tussen de essentie van de motie, een landelijk expertisecentrum waar patiënten naartoe kunnen voor behandeling en diagnostiek, en het resultaat. Er zijn in Nederland meerdere ziekenhuizen met specifieke expertise op het gebied van Lymeziekte. Juist door deze kennis te bundelen en af te stemmen kan op meerdere locaties de zorg voor Lymepatiënten worden geoptimaliseerd. Dat we dit doel bereiken door afstemming en samenwerking lijkt mij een groot pluspunt.