









Lyme Stemwijzer 2017

Tweede Kamerverkiezingen maart 2017

LYME STEMWIJZER 2017	1	2	2	4	5	5	7	8
								
1 Vergoeding behandeling Lyme volgens ILADS richtlijnen	+	+	+	+/-	-	+	-	-
2 Verhogen jaarlijks Lyme onderzoeksbudget tot € 5 miljoen	+	+/-	+/-	+	+	-	-	-
3 Stop dreiging uithuisplaatsing kinderen met Lyme	+	+	+	+	-	-	+	-
4 Op korte termijn onafhankelijk onderzoek Lyme-beoordelingen UWV	+	+	+	-	+	+	-	-

niet de moeite genomen om te reageren:





We hebben alle partijen die bij de vorige verkiezingen in de Tweede Kamer zijn gekozen vier Lyme-stellingen voorgelegd. Aan het eind van dit document lees je de stellingen en toelichting die we hierop hebben gegeven.

De beste Lyme keuze? De Partij voor de Dieren! Daarnaast zijn de ChristenUnie, de PvdA, SGP, SP en Groenlinks goede Lyme keuzes; partijen met standpunten waar we als Lyme community wat aan hebben. Van de andere partijen hoeven we op het gebied van hardnekkige Lyme weinig te verwachten, zo is de conclusie van deze inventarisatie.

Opmerkingen bij deze Lyme Stemwijzer 2017:

- PVV, D66 en 50PLUS hebben niet de moeite genomen om te reageren. Je kunt zeggen: we weten niet wat hun standpunten zijn. Mijn mening is echter: als men nu niet deze moeite heeft genomen en zes andere partijen wel, dan heeft Lyme blijkbaar weinig prioriteit en hoeven we van deze partijen qua Lyme weinig te verwachten.
- VVD en CDA hebben wel gereageerd. Ik vind dat we als Lyme community weinig van hen te verwachten hebben. Lees hun standpunten en oordeel zelf.
- Als een specifiek issue voor jou van belang is, bijvoorbeeld de vergoeding van ILADS-behandelingen, het UWV of de dreigende uithuisplaatsing van kinderen, dan kun je zelf zien welke partijen het meest positieve standpunt hebben over dit issue.
- Ik heb me alleen gebaseerd op de standpunten die men nu inneemt en niet op bijvoorbeeld stemgedrag in het verleden of eerdere uitspraken van partijleden.
- Er is discussie mogelijk of een standpunt +, - of +/- is. Toch wilde ik de standpunten samenvatten. Bij dit bericht staan de volledige Lyme-standpunten van de partijen, dus je kunt zelf kijken of je het met mijn oordeel eens bent. Ik heb vooral gelet op: hoe concreet zijn de dingen die men benoemt? Verder wordt nogal eens verwezen naar het expertisecentrum in oprichting en het onderzoeksprogramma. Dat zijn zaken die al jaren geleden zijn afgesproken. Het gaat nu om standpunten t.a.v. de vier stellingen die we hebben voorgelegd.
- Als je de stellingen leest, dan zijn dit in de politiek onderwerpen waarbij een kleine partij volgens mij goed het voortouw zou kunnen nemen. Het zijn geen issues met enorme financiële gevolgen voor de overheidsbegroting.

• Als je sceptisch bent over de politiek: het is een marathon om tot verbetering te komen. De partijen delen nu hun standpunten. Ze zeggen niet dat ze zich hier uit zichzelf hard voor gaan maken. Het is aan ons, de Lyme community, om ervoor te strijden dat de komende jaren de politieke partijen werk maken van de dingen die benoemd worden in de stellingen. De marathon is begonnen met de Lyme standpunten van de partijen. De volgende stap is aan jou: laat je stem horen!

Lyme-standpunten Partij voor de Dieren



Partij voor
de Dieren

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

Standpunt Partij voor de Dieren: Ja, behandeling van chronische Lyme moet worden vergoed door de basisverzekering.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

Standpunt Partij voor de Dieren: Eens, slachtoffers van zoönosen mogen niet aan hun lot worden overgelaten, 5 miljoen is een redelijk budget voor onderzoek naar de behandeling van deze ziekte die zoveel mensen buiten hun schuld treft.

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme.

Standpunt Partij voor de Dieren: Geheel eens, kinderen mogen niet het slachtoffer worden van het ontbreken van deugdelijk overheidsbeleid op het gebied van de behandeling van Lyme.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

Standpunt Partij voor de Dieren: Geheel eens, teveel mensen zijn het slachtoffer van zoönosen, ziekten die van dier naar mens worden overgebracht en de overheid faalt in het bieden van adequate ondersteuning van patiënten. Dat kan en moet anders. Marianne Thieme maakte [deze documentaire](#) over de gevaren van zoönosen voor de volksgezondheid. Niet specifiek over Lyme, maar vergelijkbare vraagstukken qua gebrek aan overheidsbeleid op het gebied van zoönosen.

Lyme-standpunten ChristenUnie

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

Standpunt ChristenUnie: De ChristenUnie wil dat het Zorginstituut Nederland een advies geeft over de behandeling van Lyme volgens de ILADS-richtlijnen. Vervolgens kan de politiek zich ook een oordeel vormen over de vraag of deze behandeling door de basisverzekering moet worden vergoed en zo ja, onder welke voorwaarden.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

Standpunt ChristenUnie: De ChristenUnie is voorstander van verdere uitvoering van het Lyme Actieplan. Als hieruit blijkt dat aanvullende financiering nodig is, dan moet er een nieuwe afweging worden gemaakt.

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme

Standpunt ChristenUnie: De ChristenUnie is kritisch op het aantal onterechte meldingen bij Veilig Thuis, waardoor onnodig onrust en onzekerheid wordt gecreëerd voor kinderen en hun ouders. Het zou goed zijn als de organisatie Veilig Thuis zich meer verdiept in de verschillende ziektes zoals Lyme, zodat diagnoses en behandelingen meer bekend en geaccepteerd worden.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

Standpunt ChristenUnie: Mensen met chronische Lyme die door hun ziekte niet kunnen werken, verdienen hiervoor de erkenning. Als zij hierbij tegen muren oplopen en er te weinig expertise is bij het UWV, moet de beoordeling en expertise verbeterd worden.

Lyme-standpunten PvdA

Tweede Kamerlid Marith Volp: Ik heb zelf in mijn studententijd Lyme opgelopen maar ben gelukkig na tijdige herkenning en behandeling snel en volledig genezen. Helaas is dit voor veel patiënten anders en hebben veel mensen zeer ernstige klachten na niet herkende of tijdig behandelde Lyme. Het leed van deze patiënten is groot. De afgelopen twee jaar zijn er stappen gezet richting meer klinisch onderzoek naar betere diagnostiek en behandeling van de ziekte van Lyme. Onder regie van ZonMw is begin 2016 door een brede vertegenwoordiging van artsen, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers een Onderzoeksagenda op dit punt samengesteld.

Naar aanleiding van het burgerinitiatief heeft het ministerie van VWS aan ZonMw de opdracht gegeven voor een onderzoeksagenda Lyme. Patiënten, zorgprofessionals, onderzoekers en beleidsmakers werkten samen in het tot stand komen van de agenda. Onderdeel van het plan was een subsidieronde voor Lymeonderzoek.

In januari van dit jaar zijn door ZonMw drie onderzoeksvoorstellen naar de ziekte van Lyme van het Radboudumc, in samenwerking met het RIVM en het AMC, gehonoreerd. Hier is 900.000 euro voor gereserveerd. Samen onderzoeken de wetenschappers nieuwe diagnostische testen, bekijken ze hoe de Borrelia-bacterie kan overleven in het lichaam van patiënten en onderzoeken ze hoe Lyme bij kinderen verloopt.

Dat de ziekte van Lyme voor veel mensen ernstige gevolgen heeft staat vast. Het is daarom goed dat het expertisecentrum Lyme nu van start gaat en dat er een actieplan en onderzoeksagenda liggen en dat de onderzoeken waarvoor 900.000 euro is vrijgemaakt snel starten.

Ik zal, indien ik word herkozen, graag aanwezig zijn bij Something Inside So Strong op 21 mei.

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

Standpunt PvdA: Voor opname in het basispakket geldt dat behandelingen aan wetenschappelijke voorwaarden moet voldoen. Het Zorginstituut Nederland adviseert de minister over opname in het basispakket wordt voldaan. De PvdA zal aan de minister vragen wat de status van beoordeling van de ILADS-richtlijnen door het Zorginstituut is.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

Standpunt PvdA: Momenteel is voor de uitvoering van het Lyme Actieplan van ZonMw € 900.000 beschikbaar gesteld voor een periode van 3 jaar. Eventuele uitbreiding van dit budget zal bij de begroting voor 2018 aan de orde gesteld moeten worden. Het is van belang om te monitoren hoe het uit nu gehonoreerde onderzoek snel bruikbare informatie vrijkomt. De PvdA zal vragen aan de minister om de voortgang goed te monitoren en de Kamer hierover met regelmaat te informeren.

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme

Standpunt PvdA: De PvdA heeft na de recente uitzending van EenVandaag navraag gedaan bij de staatssecretaris van VWS. Al eerder hebben wij aandacht gevraagd voor de werkwijze van Veilig Thuis nav de uitzending van Nieuwsuur. Er zijn gesprekken gaande tussen met ministerie van VWS, Veilig Thuis en onder andere de BIKZ. Wij zullen de vorderingen van deze gesprekken nauwlettend in de gaten houden.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

Standpunt PvdA: Het is noodzakelijk dat goed gekeken wordt naar de huidige beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme. Hierover moet overleg plaatsvinden tussen het ministerie van VWS en Het ministerie van Sociale Zaken. De PvdA zal dit na de verkiezingen aan de orde stellen.

Lyme-standpunten SGP

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

De SGP vindt dat effectieve behandelingen voor Lyme patiënten vergoed moeten worden vanuit de basisverzekering, zeker als deze behandelingen gebruikelijk zijn in de beroepsgroep.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

De SGP vindt het belangrijk dat er meer onderzoek gedaan wordt naar de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme. De SGP zou het daarom een goede zaak vinden als het onderzoeksbudget voor Lyme verhoogd wordt.

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme

Uithuisplaatsing van kinderen is erg ingrijpend, en mag daarom alleen gebeuren als daar een gegronde voor reden voor is. Het niet (goed) herkennen van de ziekte van Lyme mag volgens de SGP geen reden zijn voor uithuisplaatsing van kinderen met Lyme.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

De SGP vindt dat de wet gevolgd moet worden, waarbij beoordeeld wordt welke beperkingen iemand door een aandoening ondervindt en welke gevolgen die beperkingen hebben voor de arbeid die hij of zij nog kan verrichten. Als daaruit blijkt dat iemand niet kan werken, is een uitkering op zijn plaats.



Lyme-standpunten SP

Aanvullende algemene reactie van de SP: Dat er voor de ziekte van Lyme voor een aantal patiënten nog steeds geen goede behandeling is in Nederland is heel tragisch. Wij weten dat veel mensen daar behoefte aan hebben en dat er veel frustratie is over deze situatie. De wetenschap moet een antwoord geven op wat de beste behandeling is. Dat kan de politiek niet doen, want die zijn leken op dat gebied. Wel moet de politiek de goede voorwaarden scheppen voor goed onderzoek en een goede behandeling. Zo heeft de SP er mede aan bijgedragen dat er een kenniscentrum komt en verder onderzoek naar de beste behandeling mogelijk wordt. Wij beseffen dat er nog veel moet gebeuren om tot een goede behandeling voor iedereen te komen.

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

Standpunt SP: De ILADS richtlijnen staan al jarenlang ter discussie. Werkt langdurig gebruik van antibiotica bij chronische lyme? Het Zorginstituut dat beoordeelt of een behandeling al dan niet in het basispakket thuishoort concludeert dat het (nog) niet bewezen effectief is en daarom niet in het basispakket thuishoort. Daar moet de politiek zich aan houden, politici zijn immers geen dokters. Wel vinden we het belangrijk dat er verder onderzoek wordt gedaan naar de behandeling van chronische lyme want wij begrijpen heel goed hoe vervelend en invaliderend de ziekte voor mensen is.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

Standpunt SP: De unaniem ondersteunde motie van de SP in de Tweede Kamer voor een landelijke expertisecentrum voor de behandeling van en onderzoek naar de ziekte van Lyme verdient het ook dat er extra middelen komen om mensen te kunnen behandelen. Een bedrag van bijvoorbeeld jaarlijks vijf miljoen de komende jaren steunen wij derhalve. Ook om wachtlijsten voor de behandeling van patiënten met Lyme op te lossen.

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme

Standpunt SP: Of kinderen al dan niet terecht uit huis zijn geplaatst, kunnen wij niet beoordelen. Dat zijn individuele persoonlijke zaken die zeer zorgvuldige individuele beoordeling vergen.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

Standpunt SP: We zijn het eens met die stelling. Er moet goed worden beoordeeld wat iemand nog wel of niet kan. En daarbij moet ook rekening worden gehouden met het feit dat soms de klachten erger zijn dan op andere momenten.

Lyme-standpunten GroenLinks

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

Standpunt GroenLinks: Ernstig zieke mensen krijgen momenteel niet de zorg die zij nodig hebben. Hier liggen meerdere oorzaken aan ten grondslag, waarvan in onze ogen het ontbreken van betrouwbare testen, misdiagnoses en een gebrek aan bewezen effectieve behandelopties de belangrijkste zijn. Als patiënten naar het buitenland uitwijken voor behandeling vindt GroenLinks dat een kwalijke zaak Het burgerinitiatief doet vele nuttige voorstellen die het begin van een oplossing kunnen vormen.. Ook in Nederland moeten mensen met de ziekte van Lyme goed worden geholpen. Het zou goed zijn als het Zorginstituut zich n.a.v. een uitspraak van de rechter zich nog eens gaat buigen over eventuele erkenning en vergoeding van de ILADS-richtlijnen voor behandeling Lyme. Dan kan het basispakket eventueel worden gewijzigd. Voor GroenLinks staat voorop dat patiënten de zorg vergoed moeten krijgen die zij nodig hebben om hun kwaliteit van leven te verhogen.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

Standpunt GroenLinks: GroenLinks vindt dat er meer geld beschikbaar moet zijn voor onderzoek naar de ziekte van Lyme. Daarom hebben wij ook een aanbeveling van het Burgerinitiatief hierover gesteund. De uitvoering van motie 2014 moet recht aan worden gedaan. Zo komt er ook voor patiënten meer duidelijkheid en helderheid wat er voor behandelingsmogelijkheden en vergoedingen zijn.

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme

Standpunt GroenLinks: Er zijn verschillen in Nederland en België wat betreft doodzieke kinderen met Lyme en verdenking van kindermishandeling als deze kinderen thuisblijven. Hier moet ook weer kritisch naar gekeken worden. Organisatie Veilig Thuis volgt de diagnose van Nederlandse arts waarbij Lyme nog niet is erkend volgens ILADS richtlijnen. En diagnose buitenlandse arts wordt niet zomaar overgenomen. Kinderen moeten wel echt goede zorg krijgen, en als het kan onderwijs e.d. Dus niet zomaar thuis laten blijven, maar daarvoor is wel erkenning van Lyme nodig. Dan kunnen ouders, school en artsen er samen uitkomen. Wat GroenLinks betreft staat het belang van het kind voorop. Kinderen mogen nooit de dupe zijn van verkeerd uithuisplaatsingsbeleid. Er moet alles aan worden gedaan om te bekijken wat de mogelijkheden zijn om kinderen beter te maken en ze weer te laten meedoen op school.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

Standpunt GroenLinks: Als iemand te ziek is om te werken krijgt deze een uitkering. Dus ook voor de ziekte van Lyme. Chronische Lyme moet worden erkend als ziekte waardoor werken soms onmogelijk is. Dan volgt er wettelijk gezien recht op uitkering. GroenLinks vindt dus dat hier serieus naar moet worden gekeken. Het mag niet zo zijn dat iemand die heel ziek is, te ziek om te werken, geen uitkering krijgt.



Lyme-standpunten CDA

Hanke Bruins Slot, CDA-woordvoerder voor gezondheidszorg: De ziekte van Lyme is een hele erge ziekte waarbij het soms lang kan duren voordat duidelijk is dat men de ziekte van Lyme heeft. Het CDA spreekt haar waardering uit voor het burgerinitiatief van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten.

Wij hebben het voorstel gesteund in de Tweede Kamer dat de kennis over de behandeling, diagnostiek en voorlichting van Lyme gebundeld moet worden. En dat de overheid uitvoering moet geven aan het burgerinitiatief Lyme door de totstandkoming van een Lyme-onderzoeks- en behandelcentrum te bevorderen. Dit voorstel wordt op dit moment uitgevoerd. Het CDA blijft er op toezien dat dit ook naar behoren gebeurt.

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

Geen antwoord van het CDA.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

Geen antwoord van het CDA.

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme

Geen antwoord van het CDA.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

Geen antwoord van het CDA.



Lyme-standpunten VVD

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

Standpunt VVD: De ziekte van Lyme is een ziekte die over het algemeen goed te behandelen is. De meeste mensen knappen weer op, maar er is helaas ook een groep mensen die langdurige en zeer ernstige klachten blijft houden. Ook voor die groep wil de VVD dat zij zo goed mogelijk worden geholpen.

Er is veel discussie in binnen- en buitenland wat de meest effectieve behandeling is. Die behandeling zou moeten worden vastgelegd in een richtlijn, zodat alle artsen dezelfde behandeling inzetten om mensen met Lyme te helpen. In Nederland worden richtlijnen voor effectieve behandelingen opgesteld door de sector zelf. Dat doet de overheid niet. Voor de behandeling van de ziekte van Lyme zijn vele verschillende deskundigen betrokken, waaronder internisten, revalidatieartsen, medisch microbiologen, neurologen en psychiaters. Zij kunnen er dus voor kiezen om de ILADS-richtlijn om te zetten naar een Nederlandse richtlijn.

Wij vinden het heel belangrijk dat op korte termijn het Expertisecentrum Lyme van start gaat, zodat alle kennis over de behandeling van Lyme gebundeld kan worden. Het Expertisecentrum zal ook contact hebben met expertisecentra in het buitenland, zodat kennis, maar ook onderzoeksresultaten, uitgewisseld kunnen worden. Daardoor ontstaat er meer kennis over de effectiviteit, veiligheid en werkzaamheid van verschillende behandelingen. Op basis daarvan kan de richtlijn, waar nodig, worden aangepast. Het Zorginstituut Nederland adviseert vervolgens de minister of de behandeling in aanmerking komt voor een vergoeding via de basisverzekering.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

Standpunt VVD: De afgelopen periode is door patiëntenorganisaties, onderzoekers, beleidsmakers, bedrijven en zorgprofessionals hard gewerkt om te komen tot een actieplan Lyme. Het actieplan heeft tot doel dat er meer kennis beschikbaar komt over de Lymeziekte, zodat preventie, diagnose en behandeling van Lymeziekte verbeteren, de gezondheidsschade als gevolg van een Borrelia-infectie wordt voorkomen en de kwaliteit van leven van patiënten verbetert. In dit plan zijn onder andere activiteiten opgenomen om te komen tot toepassing van nieuwe testen of behandelmethoden. Op basis van dit actieplan kunnen onderzoekinstellingen en andere organisaties, zoals universiteiten, nu al aan de slag met onderzoek of andere activiteiten. Ter ondersteuning subsidieert ZonMW op dit moment de uitvoering van het eerste deel van de onderzoeksonderwerpen.

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme

Standpunt VVD: Het is natuurlijk vervelend als een gezin wordt geconfronteerd met een mogelijke uithuisplaatsing, terwijl een gezinslid ernstig ziek is als gevolg van de ziekte van Lyme. De ziekte van Lyme is niet hetzelfde als kindermishandeling of verwaarlozing. Tegelijkertijd is het essentieel dat de veiligheid van kinderen altijd centraal staat. Er kan immers wel sprake zijn van kindermishandeling en dan moet zo snel mogelijk als verantwoord worden ingegrepen. De VVD vindt het belangrijk dat huisartsen, andere hulpverleners, medewerkers van Veilig Thuis maar ook het onderwijs bekend zijn met de diagnose en behandeling van Lyme, zodat bijvoorbeeld kan worden bepaald of het schoolverzuim passend is bij de ernst van de ziekte of sprake is van iets anders.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

Standpunt VVD: Als een arts de oorzaak van jouw klachten niet kan vaststellen, is dat natuurlijk vervelend. De VVD vindt het belangrijk dat een beoordeling van arbeidsongeschiktheid objectief en deskundig wordt uitgevoerd. Daarom kunnen alleen de artsen en arbeidsdeskundigen van het UWV het recht op een arbeidsongeschiktheidsuitkering bepalen. Zij zijn onafhankelijke professionals die objectief de arbeidsbeperkingen vaststellen. Hun oordeel moet het uitgangspunt blijven bij het bepalen van de mate van arbeidsongeschiktheid.

De vier Lyme-stellingen met toelichting

Mensen met hardnekkige Lyme in Nederland willen graag weten of ze op uw partij kunnen rekenen de komende jaren. Wilt u aangeven of uw partij onderstaande stellingen onderschrijft? Uw antwoorden worden voor de verkiezingen ruim gedeeld in de zeer actieve online Lyme-community.

1 De behandeling van hardnekkige Lyme volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen moet worden vergoed door de basisverzekering.

Het kost patiënten met hardnekkige Lyme gemiddeld zes en half jaar om tot de Lyme-diagnose te komen en men bezoekt in die periode gemiddeld negen artsen, zo blijkt uit een survey die vorig jaar is gehouden in samenwerking met o.a. de Lymevereniging onder 208 patiënten. Gemiddeld geven zij het rapportcijfer 2,5 voor de gezondheidszorg in Nederland rond de ziekte van Lyme. Uit onderzoek van Radboudumc blijkt dat de kwaliteit van leven van mensen met hardnekkige Lyme erg laag is, zelfs nog lager dan die van kankerpatiënten. Veelal komen artsen die werken volgens de CBO-richtlijnen niet tot de diagnose Lyme en geregeld leidt de behandeling er niet toe dat een Lyme-patiënt opknapt. In NRC werd prof. dr. Kullberg (Radboudumc) gevraagd wat patiënten met hardnekkige Lyme dan moeten: 'We weten het niet, maar staan overal voor open.'

Veel patiënten met chronische Lyme zoeken hun heil elders: uit de eerder genoemde survey blijkt dat meer respondenten als hoofdbehandelaar van hun Lyme een buitenlandse of integrale arts hebben dan een internist of huisarts in Nederland. Een aantal artsen in Nederland, andere EU-landen en in de VS behandelen patiënten volgens de internationale, wetenschappelijke ILADS-richtlijnen. Deze behandeling wordt echter vaak niet betaald door de zorgverzekeraar en is daarmee voor veel patiënten onbereikbaar. De rechter heeft zich in 2015 gebogen over de vraag of de behandeling die een chronische Lyme-patiënt (Marika Bazelmans) heeft kregen en die voortvloeit uit de richtlijnen van ILADS, valt onder 'behandelingen die gebruikelijk zijn in de beroepsgroep', en 'behandelingen die de beroepsgroep tot het aanvaarde arsenaal rekent' en heeft deze vraag beantwoord met 'ja'. De verzekeraar is in hoger beroep gegaan; dat dient later dit jaar. De Lymevereniging ervaart dat patiënten die volgens deze ILADS-richtlijnen worden behandeld geregeld opknappen en weer in het maatschappelijk leven kunnen participeren.

2 Het jaarlijkse onderzoeksbudget voor Lyme moet worden verhoogd tot € 5 miljoen.

Om een begin te kunnen maken met de uitvoering van het Lyme Actieplan van ZonMw is € 900.000 verspreid over drie jaar beschikbaar gesteld. Om echt voortgang te kunnen maken is [jaarlijks minimaal € 5 miljoen nodig](#).

3 Stop dreiging met uithuisplaatsing van kinderen met Lyme.

Uitsluitend omdat de behandeling volgens de wetenschappelijke ILADS-richtlijnen niet is opgenomen in de CBO-richtlijnen, worden jaarlijks tientallen gezinnen bedreigd met het weghalen van doodzieke kinderen. [Bekijk de reportage van Eén Vandaag van 16 februari 2017](#). Het is van het grootste belang dat de organisatie Veilig Thuis haar beleid aanpast, zodat ook de Lyme-diagnose en -behandeling van artsen die volgens de ILADS-richtlijnen werken, wordt geaccepteerd.

4 Er moet op korte termijn een onafhankelijk onderzoek worden gedaan naar de beoordeling van arbeidsongeschiktheid van patiënten met chronische Lyme door het UWV.

Veel patiënten met chronische Lyme zijn overduidelijk zo ziek dat ze niet kunnen werken, maar toch krijgen velen geen uitkering. Wettelijk is het goed geregeld: het gaat bij de beoordeling om de beperkingen die iemand door een aandoening ondervindt, en welke gevolgen die beperkingen hebben voor de arbeid die hij of zij nog kan verrichten. De diagnose is feitelijk irrelevant. Soms volgt het UWV de wet, maar vaak wordt mensen een uitkering geweigerd, omdat hun diagnose volgens de verzekeringsarts niet bewezen is en de klachten niet objectiveerbaar zijn. In de Lyme-community horen we heel veel ervaringen van patiënten met chronische Lyme die grote problemen hebben rondom de beoordeling van hun arbeidsgeschiktheid. Omdat ook de behandeling vaak niet wordt vergoed, leidt dit tot een afschuwelijke kwaliteit van leven van deze patiënten en hun mantelzorgers. Duizenden vaak jonge mensen zijn doodziek en, zonder enige vorm van eigen inkomen, volkomen afhankelijk van de steun van ouders of vrienden.