

## **Afspraak UWV problematiek rondom Lyme**

**Vrijdag 14 oktober 2016**

### **Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid**

#### **Aanwezigen**

- Senior beleidsmedewerker van het ministerie van SZW.
- Beleidsmedewerker van het ministerie van SZW.
- Fred Verdult, patiënt met hardnekkige Lyme, namens de Lyme patiënt die de problematiek in twee brieven aan de minister heeft aangekaart maar die zelf te ziek is om naar deze afspraak te komen.

Dit is het persoonlijke verslag van deze bespreking door Fred Verdult. In dit verslag geef ik mijn eigen betoog weer, enkele reacties van mijn gesprekspartners en tot slot de gemaakte afspraken.

In overleg met de Lyme patiënt die deze afspraak heeft geregeld heb ik in de twee brieven van de minister, van 13 mei en 14 september 2016, de persoonlijke informatie verwijderd en deze geanonimiseerde versies deel ik tegelijk met dit verslag.

Veel patiënten met hardnekkige Lyme zijn overduidelijk zo ziek dat ze niet kunnen werken maar toch krijgen velen geen uitkering. De minister heeft in zijn twee brieven uitgelegd dat het wettelijk goed is geregeld: of er een diagnose kan worden gesteld, en welke dan, is feitelijk niet relevant; de kern ligt in de beperkingen die de individuele patiënt door zijn of haar aandoening ondervindt, en welke gevolgen die beperkingen hebben voor de arbeid die hij of zij nog kan verrichten. Ik kom nu bij het ministerie melden dat de praktijk vaak totaal anders is.

De senior beleidsmedewerker vertelt desgevraagd dat het niet zo gebruikelijk is om een burger op het ministerie te ontvangen. Gezien de inhoud van de twee brieven die de Lyme patiënt heeft gestuurd, vond men dat deze keer gepast.

Ik heb verteld dat de problematiek van de Lyme patiënt die de brieven heeft gestuurd bepaald niet op zichzelf staat. Op de website van het RIVM staat dat er in Nederland jaarlijks 1.000 tot 2.500 mensen bij komen die na behandeling van de ziekte van Lyme langdurige klachten houden die aan deze ziekte worden toegeschreven. Omdat deze klachten vaak jaren of tientallen jaren aanhouden, is het totaal aantal mensen in Nederland met langdurige klachten vanwege Lyme vele malen hoger. En omdat het aantal mensen dat een tekenbeet krijgt jaarlijks fiks toeneemt, is het waarschijnlijk dat ook het aantal mensen met langdurige klachten verder stijgt. Ik heb verteld dat ik kom als klokkenluider om een groot, verborgen maatschappelijk probleem aan de kaak te stellen: de levens-ontwrichtende drama's van veel Lyme patiënten met bedrijfsartsen en het UWV. De beleidsmedewerkers van het ministerie leken bij deze introductie niet te weten of ze deze grote woorden helemaal serieus moesten nemen. Hierdoor werd duidelijk dat ze waarschijnlijk nog niet eerder op de ernst van deze problematiek zijn geweest.

Ik heb mij voorgesteld: ik leef zeventien jaar met hiv, ik ben lid van de werkgroep medische zaken en zorg van de Hiv Vereniging Nederland. Bij het Aids Fonds ben ik lid van de Adviescommissie Nationaal. Ik ben organisator en presentator van de jaarlijkse bijeenkomst rond Wereld Aids Dag in Koninklijk Theater Carré en de afgelopen jaren heb ik daar onder andere interviews gehouden met vrijwel alle hoogleraren op het gebied van hiv in Nederland en met de Nobelprijswinnaar die het hiv-virus heeft ontdekt. Mijn bureau gericht op patiëntenvoorlichting, Volle Maan, heeft met het project Crohnuwelen de Medisch Contact Communicatieprijs gewonnen, die wordt uitgereikt aan een initiatief dat de communicatie tussen artsen en patiënten bevordert. Sinds tweeënhalve jaar weet ik dat ik ook Lyme heb. Vrijwel alle artsen met wie ik collegiaal of vriendschappelijk contact had vanwege mijn hiv-werkzaamheden, keren zich van mij af zodra mijn Lyme ter sprake komt. In april heb ik samen met de Lymevereniging en Stichting Tekenbeetziekten een symposium voor mensen met Lyme en hun naasten georganiseerd. Het reusachtige verschil in de beleving van

Lyme bij buitenstaanders versus bij mensen die zelf met Lyme worden geconfronteerd, bleek uit de reacties van vele aanwezigen op de video met de welkomstboodschap van minister Schippers. Terwijl het geen twijfel lijdt dat de minister oprecht meende te komen met een positieve boodschap, hebben de woorden van de minister veel patiënten geschokt.

### **Diagnose is heel lastig**

Ik heb de beleidsmedewerkers verteld dat het mij zeer uitdagend lijkt voor een bedrijfsarts, keuringsarts en arbeidsdeskundige om de arbeidsgeschiktheid van een Lyme patiënt te beoordelen. Allereerst omdat bloedonderzoek lang niet in alle gevallen uitsluitend geeft en de diagnose dan zeer lastig te stellen is. De klachten kennen een uitzonderlijke variatie, zowel tussen patiënten onderling als bij dezelfde patiënt gedurende het beloop van de ziekte, en nogal wat van deze klachten zijn neurologisch van aard en moeilijk objectiveerbaar, zeker tijdens een kort consult. Het heeft mij zelf 2,5 jaar tijd en 37 artsen gekost om in 2014 voor mijn invaliderende klachten tot de diagnose Lyme te komen en dit is geen uitzondering: uit de peiling onder meer dan 200 Lyme patiënten, die ik met de beleidsmedewerkers heb gedeeld, blijkt dat de respondenten gemiddeld 9 artsen moesten bezoeken en dat het 6,5 jaar duurde om tot de Lyme diagnose te komen<sup>1</sup>.

Hoe beoordeelt men nu de arbeidsgeschiktheid van patiënten gedurende die jaren waarin het volstrekt niet duidelijk is wat er aan de hand is? Volgens de brieven minister Asscher zou dat probleemloos moeten verlopen – immers, het gaat niet om de diagnose maar om de individuele beperkingen – maar hoe komt het dan dat ik zóveel ervaringen hoor van patiënten met hardnekkige Lyme die grote problemen hebben rondom de beoordeling van hun arbeidsgeschiktheid?

### **De kwaliteit van leven van Lyme patiënten is erg laag**

Uit onderzoek van Radboudumc blijkt dat de kwaliteit van leven van patiënten met hardnekkige Lyme erg laag is: de kwaliteit van leven die de algemene bevolking ervaart, wordt uitgedrukt met het cijfer 50; diabetici hebben met 42 een lagere kwaliteit van leven, kankerpatiënten scoren 41, maar patiënten met hardnekkige Lyme ervaren een nog veel lagere kwaliteit van leven: 32<sup>2</sup>. Bij de peiling die ik heb gehouden bleek dat 63% van de ondervraagde Lyme patiënten aangeeft dat men (vrijwel) niet in staat is om te werken.

### **Verloop van klachten uiterst onvoorspelbaar**

Men kan zich voorstellen dat de uitzonderlijke grilligheid van de klachten het buitengewoon uitdagend maakt om de arbeidsgeschiktheid van een Lyme patiënt in te schatten. Als ik mijzelf als voorbeeld neem: tot een paar maanden geleden had ik vooral cognitieve aanvallen, waardoor teksten schrijven bijna ondoenlijk was. Nu zijn deze aanvallen voorbij en schrijf ik de ene tekst na de andere, maar nu heb ik neurologische kijkproblemen, waardoor autorijden en afspraken buitenhuis juist problematisch zijn. Velen hebben progressie van klachten door de tijd heen. Dikwijls verergeren de klachten in de eerste periode na de start met een behandeling die juist succesvol is. Na goede dagen of een goede periode komt helaas bij veel Lyme patiënten weer een terugval.

Het standpunt van de senior beleidsmedewerker is, dat in deze situaties keer op keer een herbeoordeling nodig is om de arbeidsongeschiktheid correct te kunnen vaststellen. Hierbij wordt voorbij gegaan aan het feit dat voor vrijwel alle werkgevers een zekere mate van stabiliteit van de arbeidsinzet een belangrijke randvoorwaarde is.

---

<sup>1</sup> Resultaten van deze survey zijn te downloaden via [www.volle-maan.nl/strong](http://www.volle-maan.nl/strong) onderaan de homepage.

<sup>2</sup> Berende A, ter Hofstede HJ, Vos FJ, et al. Randomized Trial of Longer-Term Therapy for Symptoms Attributed to Lyme Disease. N Engl J Med. 2016;374(13):1209-1220.

## **Groot deel van de gezondheidszorg heeft geen antwoord op hardnekkige Lyme**

Uit de jarenlange Nederlandse PLEASE-studie die dit jaar is gepubliceerd, bleek dat patiënten met langdurige klachten niet opknappen van drie maanden antibiotica.<sup>3</sup> In NRC werd onderzoeksleider prof. dr. Kullberg (Radboudumc) gevraagd wat patiënten dan moeten. Kullberg in NRC: 'We weten het niet, maar staan overal voor open.'<sup>4</sup> Ook het toonaangevende wetenschappelijke blad *New England Journal of Medicine* komt in een editorial tot dezelfde conclusie: 'Though prolonged antibiotic therapy is not the answer, we do not know what is truly helpful.'<sup>5</sup>

Bij peilingen die ik geregeld houd onder honderden hiv-patiënten, blijkt dat men gemiddeld ongeveer het rapportcijfer 8 geeft voor de hiv-zorg in Nederland. Bij de peiling onder ruim 200 Lyme-patiënten bleek dat men gemiddeld een 2,5 geeft voor de gezondheidszorg rondom Lyme. Het meest gegeven rapportcijfer was een 1.<sup>6</sup>

Omdat een groot deel van de gezondheidszorg geen antwoord heeft op hardnekkige Lyme, wenden veel Lyme-patiënten zich tot een buitenlandse arts of tot een alternatieve behandelaar. Uit de eerder genoemde peiling blijkt dat meer respondenten als hoofdbehandelaar van hun Lyme een buitenlandse of integrale arts hebben dan een internist of huisarts in Nederland. Het laat zich raden wat menig bedrijfsarts, keuringsarts of arbeidsdeskundige denkt van een patiënt die zijn behandeling buiten de reguliere gezondheidszorg in Nederland zoekt, zeker in het licht van de *beeldvorming* rondom de ziekte van Lyme, die even opmerkelijk als verstrekkend is.

## **De kracht van beeldvorming**

Omdat ik met twee chronische aandoeningen leef, kan ik die twee heel goed met elkaar vergelijken. En daarbij ervaar ik met name dat de effecten van beeldvorming ronduit verbluffend zijn.

Hiv/aids is in de jaren tachtig op de wereld verschenen als een gevaarlijke, besmettelijke ziekte die binnen afzienbare tijd tot een akelige dood leidde. In westerse landen is de realiteit inmiddels totaal veranderd: door het slikken van één pil per dag die meestal geen bijwerkingen geeft, is zowel de gezondheid als de levensverwachting van hiv-patiënten vrijwel normaal en kan bovendien het virus niet meer op anderen overgedragen worden. Niettemin gaan velen in de maatschappij met deze ziekte om alsof de tijd heeft stilgestaan: nog steeds wordt er nogal eens heftig op gereageerd door toekomstige werkgevers en partners, en nog steeds kan er paniek uitbreken op een kinderdagverblijf als er een kindje met hiv komt.

Bij Lyme is de beeldvorming sinds de uitbraak in 1975 in het dorpje Lyme, Connecticut, Verenigde Staten als volgt: deze ziekte is niet ernstig, is makkelijk te diagnosticeren en gaat met een maand antibiotica altijd over. Als patiënten daarna nog klachten hebben, zijn het restklachten. Dit oordeel over de aandoening van de allereerste onderzoeker is de wereldwijde tunnelvisie geworden: alle feiten die daarna aan het licht zijn gekomen – dat er soms sprake is van meerdere ziekteverwekkers, dat de ziekte lang niet altijd over is na een maand behandelen en vervolgens levenslange, uiterst invaliderende klachten kan geven, zijn consequent terzijde geschoven. Inmiddels zijn er honderden wetenschappelijke publicaties die bewijzen dat de Lyme-bacterie een maand antibiotica kan overleven.

---

<sup>3</sup> Randomized Trial of Longer-Term Therapy for Symptoms Attributed to Lyme Disease Anneleen Berende, M.D., Hadewych J.M. ter Hofstede, M.D., Ph.D., Fidel J. Vos, M.D., Ph.D., Henriët van Middendorp, Ph.D., Michiel L. Vogelaar, M.Sc., Mirjam Tromp, Ph.D., Frank H. van den Hoogen, M.D., Ph.D., A. Rogier T. Donders, Ph.D., Andrea W.M. Evers, Ph.D., and Bart Jan Kullberg, M.D., Ph.D. *N Engl J Med* 2016; 374:1209-1220 [March 31, 2016](#) DOI: 10.1056/NEJMoa1505425

<sup>4</sup> NRC, 31 maart 2016 'Bij klachten na Lyme helpt geen pil, Wim Köhler.

<sup>5</sup> Time for a Different Approach to Lyme Disease and Long-Term Symptoms Michael T. Melia, M.D., and Paul G. Auwaerter, M.D. *N Engl J Med* 2016; 374:1277-1278 [March 31, 2016](#) DOI: 10.1056/NEJMe1502350

<sup>6</sup> Resultaten van deze survey zijn te downloaden via [www.volle-maan.nl/strong](http://www.volle-maan.nl/strong) onderaan de homepage.

Genoemde tunnelvisie heeft ertoe geleid dat patiënten met hardnekkige Lyme binnen de gezondheidszorg niet serieus worden genomen, ja, zelfs worden geridiculiseerd. Alleen al afgelopen zomer stonden er twee publicaties in Medisch Contact, het toonaangevende blad voor artsen in Nederland, die stellen:

*'Chronische lyme speelt zich af in de magische wereld van kwakzalverij';*

*'kwaadaardige patiëntenverenigingen';*

*'Chronische lyme bestaat door het geloof in verborgen, nagenoeg onbehandelbare bacteriën'.<sup>7</sup>*

En:

*'Lyme is de engste SOLK';*

*'De ziekte van Lyme is een bloeiende handel voor medische boefjes'.<sup>8</sup>*

Deze beeldvorming rondom hardnekkige Lyme lijkt het in de praktijk voor veel bedrijfsartsen, keuringsartsen en arbeidsdeskundigen onmogelijk te maken om bij patiënten met hardnekkige Lyme onbevangen de beperkingen van de patiënten te beoordelen, zoals volgens de brieven van de minister hun wettelijke opdracht is.

Aan het eind van het gesprek had ik de indruk dat de beleidsmedewerkers begrepen waarom ik zo hard aan de bel trek. De senior beleidsmedewerker geeft aan dat het UWV een organisatie is die los staat van het ministerie. Vanuit het ministerie kunnen natuurlijk wel vragen worden gesteld aan het UWV. De senior beleidsmedewerker gaf ook aan dat verzekeringsartsen zelfstandig, dus niet aangestuurd door de UWV-organisatie, tot een beoordeling komen. De beroepsvereniging van verzekeringsartsen, is dan ook een relevante gesprekspartner. Dit heeft geleid tot:

### **Gemaakte afspraken**

1. De senior beleidsmedewerker legt contact met voorzitter Rob de Kok van de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (nvvg.nl) en zal hem aanbevelen om in gesprek te gaan met Fred Verdult over de problematiek die veel Lyme patiënten ervaren. De senior beleidsmedewerker geeft de contactgegevens van Rob de Kok aan Fred Verdult door. De senior beleidsmedewerker is van mening dat als de beeldvorming en het specifieke karakter van (het beloop van) Lyme inderdaad tot deze problemen leiden, dat een workshop voor verzekeringsartsen over Lyme dan een goede manier kan zijn om hiermee aan het werk te gaan.
2. De senior beleidsmedewerker gaat vragen stellen aan het UWV:
  - a. Herkent men het beeld dat de bepaling van arbeidsongeschiktheid bij Lyme patiënten heel ingewikkeld is, dat die bepaling nogal eens wordt gekleurd door de beeldvorming over Lyme en nogal eens leidt tot verschil van inzicht tussen het UWV en de Lyme patiënt?
  - b. Heeft men cijfers over hoeveel bezwaren en beroepsprocedures er rondom Lyme lopen?
  - c. Heeft men speciaal beleid over Lyme?

De antwoorden speelt de senior beleidsmedewerker door aan Fred Verdult.

### **Marathon**

De strijd om een betere omgang van de maatschappij met hardnekkige Lyme en patiënten met deze aandoening af te dwingen is geen sprint, maar een marathon. De gemaakte afspraken in deze bespreking zijn kleine stapjes. Toch ben ik ben blij met het resultaat. De antwoorden zullen hoe dan ook aanknopingspunten bieden voor verdere actie: of men herkent de problematiek en dan is dat reden om vervolgstappen te nemen. Of men herkent de problematiek niet en dan ligt de bal bij mij, om die cijfermatig en via cases onder de aandacht te brengen.

---

<sup>7</sup> Medisch Contact 19 mei 2016, column Luc Bonneux

<sup>8</sup> Medisch Contact 25 juli 2016 blog Emile Keuter