



Verslag

# Algemene Ledenvergadering geeft groen licht voor het beleidsplan van het Nederlands Lyme-expertisecentrum

DOOR MIRANKA MUD

Op 8 juli was de Algemene Ledenvergadering van de Lymevereniging, waar belangrijke onderwerpen op de agenda stonden. Een van die onderwerpen was het beleidsplan 2023-2027 van het Nederlands Lyme-expertisecentrum (NLe): het samenwerkingsverband tussen het Radboudumc, het Amsterdam UMC, het RIVM en de Lymevereniging.

Ondanks het zeer warme weer was er gelukkig een behoorlijke opkomst. Aan de hand van een powerpointpresentatie heb ik uitvoerig toegelicht wat er tot nu toe is bereikt bij het opstellen van de plannen van het NLe voor de komende jaren.

## De volgende onderwerpen werden in de presentatie besproken:

- De doelstelling van het NLe.
- Verschillen in visie die er zijn gebleven ten aanzien van Lymeziekte wat betreft diagnosestelling, de behandeling en chronische lyme; chronische klachten/ziekte bij, na of toegeschreven aan Lymeziekte. De erkenning die wij hebben gekregen dat een deel van de patiënten chronisch ziek blijft en dat hieraan verschillende biomedische oorzaken ten grondslag kunnen liggen. Ook erkennen de artsen en wetenschappers dat de chronische symptomen ernstig en invaliderend zijn.
- Projecten die gestart zijn om meer kennis en inzicht te krijgen en om betere zorg te realiseren. Zoals de biobank en onderzoek naar nieuwe testen. In de biobank worden de klinische gegevens van Lyme-patiënten en patiëntenmaterialen zoals bloed opgeslagen. Er wordt gewerkt met uniforme vragenlijsten. De vragenlijsten zijn uit het onderzoek Please 5+, waarbij patiëntenvertegenwoordigers intensief betrokken zijn. Zowel de GSQ-30-vragenlijst van dr. Fallon als de Lyme-MSIDS-vragenlijst van dr. Horowitz over symptomen zijn hierin meegenomen; naast vragen over kwaliteit van leven en beperkingen, arbeidsgeschiktheid en behandelervaringen. Dit levert een waardevolle bron op voor onderzoek naar Lymeziekte en chronische lyme.
- Gespecialiseerde spreekuren met klinisch arbeidsgeneeskundigen voor patiënten die door hun ziekte en beperkingen problemen ervaren ten aanzien van hun werk. Verpleegkundig specialisten die de Lyme-poli ondersteunen en een rol spelen in de langdurige zorg en nazorg. Deze positieve initiatieven willen we voorzetten; daarvoor willen we dus financiering aanvragen voor de basisinfrastructuur van het NLe. Er werd verteld waaruit de patiëntenparticipatie zal gaan bestaan bij deze projecten en over het onderzoek dat uit deze projecten is voortgekomen en nog voort zal komen.
- Twee gezamenlijke behandelstudies die er zullen komen. Over de opzet van een van de twee studies zijn we nog in gesprek.
- Investeren in een intensievere kennisuitwisseling tijdens de platformbijeenkomsten. Het doel is om aan de hand van thema's vanuit het patiëntenperspectief verschillende onderzoekers en ervaringsdeskundigen binnen en buiten het NLe te laten vertellen en met elkaar in gesprek te brengen. Het is de bedoeling dat hieruit ideeën kunnen ontstaan voor nieuwe studies en innovatieve projecten. Het beleidsplan wordt dus doelbewust niet dichtgetimmerd. De Lymevereniging heeft een voorstel gedaan voor de onderwerpen die besproken zullen worden. Wij zullen zelf ook een presentatie houden met de titel: 'Chronische lyme/chronische herseninfectie: patiëntenperspectief en ervaringen, lessen voor de kliniek en hypothesen voor onderzoek'. De andere thema's die wij hebben aangedragen om te bespreken zijn te vinden in een bijlage bij het beleidsplan. De Lymevereniging zal bij al deze thema's het patiëntenperspectief duidelijk inbrengen.

## Het nieuwe beleidsplan werd unaniem goedgekeurd

- We sluiten aan bij een biomedisch onderzoek onder een groep chronische Lyme-patiënten vanuit de ME/cvs-onderzoeksagenda: 'Een neurobiologische en immunologische vergelijking van ME/cvs met andere postinfectieuze aandoeningen'. Omdat ME/cvs en andere zogenoemde postinfectieuze aandoeningen zoals chronische lyme-geassocieerde klachten en long-covid op elkaar lijken, wordt in dit project onderzoek naar de ziekte-oorzaak van beide ziekten gecombineerd. Het onderzoek wil onder andere in kaart brengen in hoeverre de symptomen precies overeenkomen, en of die gelinkt kunnen worden aan veranderingen in processen in de hersenen op het gebied van ontsteking, het immuunsysteem, de stofwisseling en hormonen. Ook wil men kijken of de ontwikkeling van de ziekte voorspeld kan worden. Met deze kennis willen de onderzoekers nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling voorstellen. We zullen eventueel ook aansluiten bij andere initiatieven voor onderzoek naar behandelingen van andere zogenoemde postinfectieuze aandoeningen, zoals long-covid en Q-koorts-vermoeidheidsyndroom.

- Het uitbreiden van de zorgcapaciteit in de behandelcentra, zodat er meer patiënten gezien kunnen worden.
- Het verder uitwerken, verbeteren en ontwikkelen van de patiëntenparticipatie in onderzoek is één van de doelen van het nieuwe beleidsplan NLe.
- Onderzoeken die lopen voor chronische lymepatiënten. Zoals de LymeProspect-studie en het onderzoek Please 5+. Onderzoek naar het verloop van acute en late/chronische lyme.
- Verschillende studies die lopen naar verbetering van de huidige diagnostiek naar lymeziekte en andere tekenbeetoverdraagbare infecties. Daarnaast wordt er samen met de Lymevereniging gekeken naar onderzoek op het gebied van diagnostiek die de patiëntenzorg ten goede kan komen.
- Andere acties van de Lymevereniging.

### Goedkeuring beleidsplan

Na afloop van de presentatie werden de patiëntenvertegenwoordigers van de Lymevereniging en de Stichting Tekenbeetziekten bedankt voor hun enorme inzet en hun goede werk. De leden in de zaal kregen ruime gelegenheid om vragen te stellen. Hier werd uitvoerig gebruik van gemaakt. Er werden veel goede vragen gesteld door betrokken leden.

## “ Het uitbreiden van de zorgcapaciteit in de behandelcentra, zodat er meer patiënten gezien kunnen worden

Het bestuur vindt het belangrijk om in gesprek te blijven met de partners van het NLe, om onze invloed uit te kunnen blijven oefenen, de stem van patiënten te kunnen laten horen, inspraak te hebben en om de onderwerpen die voor chronische lymepatiënten belangrijk zijn op de agenda te krijgen. Het nieuwe beleidsplan van het NLe werd door de leden in de zaal unaniem goedgekeurd.

We zijn blij met alle positieve feedback die we ontvangen hebben over de stappen vooruit die gezet zijn. We kunnen terugkijken op een constructieve ledenvergadering.

