



Zorginstituut Nederland

> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ)  
T.a.v. de heer  
Postbus 291  
3700 AG ZEIST

202000134

2020052571

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg

Willem Dudokhof 1  
1112 ZA Diemen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
www.zorginstituutnederland.nl  
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

**Contactpersoon**

Datum 4 december 2020  
Betreft Advies als bedoeld in artikel 114 van de Zorgverzekeringswet

**Zaaknummer**  
2020031418

**Onze referentie**  
2020052571

**Uw referentie**  
202000134

**Uw brieven van**  
13 juli en 24 november 2020

Geachte heer

Zorginstituut Nederland (het Zorginstituut) heeft het verslag van de hoorzitting ontvangen.

Uit het verslag komen geen feiten of omstandigheden naar voren die het Zorginstituut aanleiding geven het voorlopig advies te herzien. U kunt het voorlopig advies als definitief beschouwen.

Wel wil het Zorginstituut graag nog het volgende opmerken. In het hoorzittingsverslag geeft verzoekster aan dat zij behandeld wordt voor de door dr. Meirleir gestelde diagnoses PostLyme, small intestine bacterial overgrowth (SIBO) en Lipopolyschariden (LPS).

Zoals eerder in het voorlopig advies van augustus 2020 aangegeven heeft verzoekster aanhoudende niet specifieke klachten of zoals in de CBO richtlijn<sup>1</sup> verwoord 'chronische Lyme-geassocieerde klachten zonder aantoonbare organische afwijkingen'. Hierbij wordt opgemerkt dat in de CBO richtlijn hierover staat:

Besprek bij een patiënt met chronische Lyme-geassocieerde klachten zonder aantoonbare organische afwijkingen dat:

- er geen somatische verklaring is gevonden voor de klachten;
- het zeer onwaarschijnlijk is dat de klachten veroorzaakt worden door een op dit moment actieve infectie met *Borrelia burgdorferi* s.L;
- onderzoeken naar langdurige behandeling met antibiotica in deze situatie geen effect hebben laten zien;
- antibiotische behandeling daarom geen standaardbehandeling is;
- het de moeite waard is om na te gaan of verlichting van de klachten mogelijk is door aanpakken van psychologische en sociale factoren.

<sup>1</sup> CBO richtlijn Lymeziekte . Utrecht 2013.

Uit bovenstaand blijkt dat het niet duidelijk is waarop de door dr. Meirleir gestelde diagnose post-Lyme berust.

**Zorginstituut Nederland**  
Zorg

Verder blijkt nog steeds niet uit het verslag waarom op basis van de aspecifieke klachten die verzoekster heeft, aan de diagnosen SIBO en systemische klachten door LPS wordt gedacht en vervolgens deze diagnosen worden gesteld en behandeld.

**Datum**  
4 december 2020

**Onze referentie**  
2020052571

Hoogachtend,



## **Advies Zorginstituut Nederland in een geschil over de uitvoering van de zorgverzekering**

De Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ) heeft op 13 juli 2020 aan Zorginstituut Nederland (het Zorginstituut) advies gevraagd als bedoeld in artikel 114, derde lid, van de Zorgverzekeringswet (Zvw). Verzoekster en verweerder hebben een geschil over de vergoeding van onderzoeken en behandelingen voor de ziekte van Lyme in België.

Bij de adviesaanvraag heeft de SKGZ een kopie van het dossier gestuurd. Het Zorginstituut brengt een voorlopig advies uit, dat nog aangepast kan worden als uit het verslag van de hoorzitting en/of aanvullende stukken nieuwe feiten of omstandigheden naar voren komen.

In artikel B.4 van de tussen partijen overeengekomen zorgverzekering is de aanspraak op medisch specialistische zorg omschreven. Dit komt overeen met de Zvw.

Vooraf merkt het Zorginstituut nog op dat zijn adviestaak beperkt is tot de vraag of verzoekster aanspraak heeft op een verstrekking of een vergoeding op grond van de basisverzekering. Dit betekent dat het Zorginstituut twee vragen beantwoordt. Namelijk, of de zorg in geschil onderdeel is van het basispakket en vervolgens of verzoekster op deze zorg is aangewezen. Dit laatste is een medische beoordeling. Het Zorginstituut baseert het advies op de beschikbare informatie in het toegezonden dossier.

Het advies van het Zorginstituut kan geen betrekking hebben op een beslissing van verweerder op basis van de aanvullende verzekering of coulance.

### **Situatie van verzoekster**

Verzoekster kampt al jaren met onder andere vermoeidheidsklachten, pijnen, duizelingen, overprikkelingen en verwardheid. Verschillende behandelingen en therapieën hebben in de afgelopen jaren niet ertoe geleid dat deze klachten afnemen. Verzoekster geeft aan dat de reumatoloog heeft geconstateerd dat zij lijdt aan fibromyalgie, het chronisch vermoeidheidssyndroom en het irritable bowel syndrome (IBS). Bij de internist testte zij naar eigen zeggen negatief voor de ziekte van Lyme. Omdat de specialisten niet wisten waar bepaalde klachten door werden veroorzaakt heeft verzoekster op eigen initiatief besloten zich in Duitsland te laten testen op de ziekte van Lyme. Deze uitkomst was positief. Uiteindelijk is verzoekster verwezen naar prof. dr. De Meirleir in Brussel, België. Deze arts geeft aan dat patiënte lijdt aan een post-Lyme Disease en S.I.B.O. (small intestine bowel overgrowth) met systemische klachten a.g.v. LPS (lipopolysacchariden). Hij heeft voorgesteld verzoekster te laten onderzoeken en verder te behandelen.

Verweerder heeft het verzoek tot vergoeding afgewezen. Op 7 januari 2020 schrijft verweerder dat de behandeling van prof. dr. De Meirleir niet voldoet aan de stand van wetenschap en praktijk. Nadat verzoekster verweerder om heroverweging heeft gevraagd, geeft verweerder op 14 januari 2020 aan dat de meerwaarde van het onderzoek uitgevoerd door prof. dr. De Meirleir niet wetenschappelijk is aangetoond.



## **Beoordeling**

De informatie in het dossier is medisch en juridisch beoordeeld.

### Stand van wetenschap en praktijk

Welke onderzoeken en behandelingen zijn of worden gedaan door prof. dr. De Meirleir is op basis van het dossier niet duidelijk. Daarom kan niet worden beoordeeld of de onderzoeken en/of de behandelingen voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk.

Wel wil het Zorginstituut opmerken dat in voorgaande geschillen vaker geconcludeerd is dat de onderzoeken en behandelingen voor de ziekte van Lyme uitgevoerd door prof. dr. De Meirleir in België niet conform de stand van de wetenschap en praktijk zijn.<sup>1</sup>

### Indicatie

Op basis van het dossier kan niet worden vastgesteld dat verzoekster een indicatie heeft voor de ziekte van Lyme.

Door de Gezondheidsraad<sup>2</sup> is in 2013 aangegeven dat het stellen van de diagnose Lymeziekte vaak lastig is en nog verder kan worden bemoeilijkt (of zelfs onmogelijk kan worden) als niet alle informatie bij de diagnosestelling wordt betrokken. De commissie waarschuwt voor het stellen van de diagnose op basis van onvoldoende gegevens, bijvoorbeeld alleen op basis van een uitslag van laboratoriumonderzoek. Dit wringt des te meer als dit onderzoek wordt uitgevoerd in niet-gecertificeerde laboratoria, waar vaak niet duidelijk is of het onderzoek gestandaardiseerd wordt uitgevoerd, met valide testen, en hoe en door wie de testuitslag wordt geïnterpreteerd en vrijgegeven. Het is van het grootste belang de volledige klinische presentatie en de ziektegeschiedenis van de patiënt tezamen met die uitslag in ogenschouw te nemen. Andersom draagt het informeren van de arts-microbioloog over de klinische verschijnselen bij de patiënt bij aan het inzetten van het juiste laboratoriumonderzoek, en vervolgens aan de interpretatie van de resultaten daarvan.

Uit de CBO richtlijn 2013<sup>3</sup> en het hierboven benoemde rapport van de Gezondheidsraad wordt aangegeven wat kenmerkende klachten zijn passend bij een vroege lokale huidinfectie (lokale Lymeziekte), een vroege gedissemineerde Lyme infectie en late Lymeziekte zijn.

De klachten van verzoekster passen niet bij een vroege lokale huidinfectie (lokale Lymeziekte), niet bij een vroege gedissemineerde Lyme infectie en ook niet bij een late Lymeziekte. Bij verzoekster is sprake van diverse specifieke klachten. De huisarts spreekt in zijn brief van 9 januari 2020 over somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten.

Verzoekster heeft zich in Duitsland laten testen en daar is uitgekomen dat zij de ziekte van Lyme heeft. Of deze diagnose tot stand is gekomen met inachtneming van alle randvoorwaarden zoals de Gezondheidsraad voorschrijft is niet uit het dossier op te maken. Verder blijkt niet uit het dossier dat er ooit eerder sprake is

<sup>1</sup> Zie bijvoorbeeld: Bindend advies GcZ,10 januari 2018,SKGZ201700613; bindend advies GcZ,19 april 2017,SKGZ201601360; bindend advies GcZ,11 mei 2016,SKGZ201501163.

<sup>2</sup> Gezondheidsraad. Lyme onder de loep. Den Haag: Gezondheidsraad, 2013; publicatienr. 2013/12.

<sup>3</sup> CBO richtlijn Lymeziekte . Utrecht 2013



geweest van een bevestigde infectie met Lymeborreliose en dat verzoekster daarvoor is behandeld.

**Conclusie**

Niet kan worden beoordeeld of de onderzoeken en/of behandelingen in geschil voldoen aan de stand van de wetenschap en praktijk. Daarnaast kan niet worden vastgesteld of verzoekster een indicatie heeft voor de ziekte van Lyme.

**Het advies**

Het Zorginstituut heeft kennisgenomen van de stukken en beoordeeld of verweerder terecht het gevraagde heeft afgewezen. Gelet op het bovenstaande adviseert het Zorginstituut tot afwijzing van het verzoek.