

SCHRIFTELIJKE VRAAG E-4142/09  
van Anja Weisgerber (PPE)  
aan de Commissie

Betreft: De databank Orphanet voor zeldzame ziekten - Lyme-borreliose (ORPHA91546)

Lyme-borreliose is een bacteriële infectieziekte die de organen, het zenuwstelsel, gewrichten en weefsel kan aantasten. De ziekte wordt hoofdzakelijk overgedragen door de schapenteek.

In de Orphanet-databank van de Europese Unie is Lyme-borreliose zonder statistische cijfers als zeldzame ziekte opgenomen. In het algemeen wordt een ziekte in de Europese Unie als zeldzame ziekte ingedeeld, als de ziekte minder dan 5 op de 10 000 personen in de EU treft.

Actuele cijfers van de wettelijke Duitse ziekenfondsen AOK, Barmer, DAK en Techniker Krankenkasse, die met 45,1 miljoen verzekerden meer dan de helft van alle Duitse burgers vertegenwoordigen, laten een besmettingspercentage van gemiddeld 0,4 procent zien. Als we dit omrekenen naar de 82 miljoen burgers in Duitsland, gaat het om minstens 326 680 ziektegevallen die in 2008 op basis van erythema migrans eenduidig zijn gediagnosticeerd. Aangezien echter slechts de helft van de besmettingen zich manifesteert door erythema migrans, moeten we uitgaan van het dubbele aantal besmettingen met Lyme-borreliose.

Het nationale referentiecentrum Borreliën in Oberschleißheim erkent al jaren dat 10 procent van alle Lyme-borreliosegevallen niet meer genezen kan worden, dat deze patiënten met andere woorden chronisch ziek blijven. De medische beroepsvereniging *Deutsche Borreliose-Gesellschaft e. V.* gaat ervan uit dat in Duitsland meer dan een miljoen mensen door chronische Lyme-borreliose zijn getroffen, waarvan velen niet eens weten waaraan ze lijden en ook geen behandeling krijgen. Deze cijfers zijn in vele andere lidstaten vergelijkbaar hoog.

Waarom wordt de infectieziekte Lyme-borreliose officieel nog steeds als “zeldzame ziekte” ingedeeld, wat de indruk wekt dat het allemaal wel meevalt, terwijl de actuele cijfers een heel ander beeld laten zien?

Is de Commissie van oordeel dat het mogelijk zou zijn om de indeling van Lyme-borreliose te corrigeren, zodat de ziekte voortaan als “chronische ziekte” wordt ingedeeld en daardoor meer overheidssteun krijgt?