

Luc Bonneux is arts en epidemioloog. Hij werkt momenteel in een verpleeghuis.

## Luc Bonneux

Chronische lyme speelt zich af in de magische wereld van de kwakzalverij



VINCENT BOON

## Lyme

**N**a goed behandelde lyme (een infectieziekte door *Borrelia*, overgedragen door teken) blijven sommige patiënten langdurig klagen over vage symptomen, het *post-treatment lyme disease syndrome* (PTLDS). De juiste oorzaak is niet bekend. Maar een voor deze internettijd kenmerkende alliantie tussen kwakzalvende dokters, onbetrouwbare laboratoria en kwaadaardige patiëntenverenigingen heeft een waan geschapen: chronische lymeziekte. Chronische lymeziekte omvat het (onomstreden) PTLDS, maar ook een brede groep aan patiënten met somatisch onverklaarde aandoeningen (SOLK) die van ver noch van dichtbij iets met borreliosen te maken hebben. Gestuwd door activistische patiëntenverenigingen heeft dit kwakzalversgenootschap een parallel pseudowetenschappelijk universum gecreëerd, inclusief research, publicaties, congressen en zelfs richtlijnen. Surf naar de International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS) en huiver. Onlangs publiceerde *The New England Journal of Medicine* (NEJM) een Nederlandse gerandomiseerde trial. Deze vergeleek langdurige antibioticabehandeling met placebo van mensen die menen chronische lymeziekte te hebben (NEJM 2016; 374: 1209). Een publicatie in NEJM staat netjes op je cv, maar een aanhanger van evidencebased medicine barst toch uit in woede. De bron van de subsidies, ZonMw, verraadt het onwetenschappelijke onderzoeksdesign. Het is geen pseudowetenschap, het is geen antiwetenschap, het is ook geen wetenschap. Het onderzoek sluit niet aan op bestaande kennis over *Borrelia* en borreliosen. Deze trial dient geen nuttig doel, tenzij je politieke dienstbaarheid als motief voor overbodige en mogelijk schadelijke experimenten op mensen aanvaardt. Dat langdurige behandelingen met liefst meerdere antibiotica voor een zeer gevoelige bacterie onzinnig zijn, is allang bekend (en voordien getest). Wetenschappelijk is het nut van langdurige antibioticabehandeling bij de behande-

ling van patiënten die menen dat ze chronische lyme hebben daarom even controversieel als homeopathie. Subsidieverstrekkers denken dat ze hiermee patiënten overtuigen van het nutteloze van dergelijke antibioticatherapieën. Dat is een waanidee. Chronische lymeziekte speelt zich af in de magische wereld van de kwakzalverij. Door te doen alsof er echt een controversie zou zijn, geeft deze trial dit genootschap enkel aanzien. Chronische lyme bestaat door het geloof in verborgen, nagenoeg onbehandelbare bacteriën. Wie dat eenmaal gelooft, kan eeuwigdurend trials uitvoeren. Steeds zullen de geteste behandelingen te kort zijn, met de verkeerde antibiotica, te laag gedoseerd en onvoldoende ondersteund door behandelingen van de talloze co-infecties door tekenbeten. De parallelle werelden van wetenschap en pseudowetenschap raken elkaar niet. In de redactie van NEJM – of in welk ander ernstig comité – zitten geen lymeverlichte kwakzalvers. Hun standpunten komen dus niet aan bod. Volgens de kwakzalverij is dat omdat er een complot is. In dit complot hebben (alle) reguliere deskundigen er financieel belang bij om de invoering van betere behandelingen te verhinderen in afwachting van de juiste diagnostische test voor chronische ziekte van Lyme. Bij gebrek aan vindbare bacteriën in chronische lymeziekte, zal die test er ook nooit komen. En zo blijft het complot eeuwig bestaan. Het financieren van trials (of andersoortig onderzoek) naar de magische theorieën van de pseudowetenschap is als het financieren van onderzoek naar tuinkabouters. Je kunt de logica van de pseudowetenschap evenmin ontkrachten als je kunt aantonen dat er geen tuinkabouters bestaan. Die onttrekken zich aan observatie: als je ze niet vindt, is het omdat je niet goed genoeg hebt gezocht. Wie beweert dat ze niet bestaan, is een kabouterontkenner die wordt betaald om hun bestaan geheim te houden. Dergelijke redenering sluit steeds als een bus. ■