

Bionieuws 6

Miquel Bulnes

Bij de werkgroepen die ik begeleid is het tegenwoordig voor studenten gemeengoed om vragen te “googelen”. Dat mag, zolang ze maar beseffen dat internetsites niet wezenlijk verschillen van de leerboeken of de naslagwerken in de bibliotheek: je moet weten waar te zoeken, want internet staat vol met onzin. Als voorbeeld wil ik jullie meenemen naar lymenet.nl, een site die pretendeert betrouwbare informatie over de ziekte van Lyme te verschaffen.

Lyme — even kort door de bocht — is een bacteriële infectie die wordt overgebracht door teken met als symptomen vaak een ringvormige huiduitslag, en soms gewrichtsonstekingen of zelfs neurologische verschijnselen. Veruit de meeste tekenbeten zijn echter volkomen onschuldig en lang niet iedereen die besmet raakt ontwikkelt ook de ziekte.

De “betrouwbare informatie” op lymenet.nl bestaat, om te beginnen, uit een lijst met symptomen, maar eigenlijk hoef je die lijst niet te raadplegen want elk symptoom dat je maar kunt bedenken staat erop, zwangerschap en de stigmata van Christus daargelaten. (Bent u ziek, dan is het dus Lyme.)

Verder vinden we aanwijzingen om voor €154,16 in Keulen diagnostiek te laten doen of voor €192,83 ergens in Limburg. En dan is er de internet-praatgroep, waarin je verdrinkt in zielige verhalen van mensen die elkaar ervan overtuigen dat ze de ziekte hebben. Bezoekers geven elkaar adviezen in de trant van: “Ik weet er niet zoveel van af, maar ik vind dat...”

Gelinkt hieraan is lymemed.nl, de site van ene psychiater Klusman. Deze man heeft nog nooit enig onderzoek gepubliceerd (surf naar pubmed.com en zoek op *klusman_a*: er verschijnt alleen een ingezonden brief), maar wel een lijvig “overzichtsartikel” over Lyme. Om wetenschappelijke onderbouwing te suggereren eindigt hij zijn rapportje met een waslijst aan verwijzingen naar medische literatuur. Ga je die verwijzingen uitpluizen (dat doet natuurlijk nooit iemand) dan blijkt er geen hout van te kloppen: vele zijn ronduit in letterlijke tegenspraak van wat Klusman beweert.

Er is bijvoorbeeld een artikel A dat concludeert: *De patiënten bij wie géén Lyme werd aangetoond werden niet beter van de behandeling met antibiotica, dus behandeling heeft geen zin*. Klusman zet dan in zijn beschouwing: *Lyme-patiënten moeten langer behandeld worden*, en haalt artikel A aan als bewijs voor zijn stelling.

“Deze site is bedoeld voor medische professionals...” staat op de homepage, maar de teksten, die rampscenarios schetsen waarin Nederland ten onder te gaan aan een niet-onderkende Lyme-epidemie, zijn

grotendeels geschreven in leken taal. Dit maakt Lymemed/net gevaarlijker dan je op het eerste gezicht zou vermoeden, want genoeg mensen raken door de tekst op de sites ervan overtuigd aan de ziekte te lijden. Of, erger nog, dat hun kind eraan lijdt. (Is uw kind lastig, dan is het dus Lyme.) Elke kinderarts heeft op zijn polikliniek wel eens ouders gehad die binnenstormden met een dik pak internet-uitdraaien onder de arm en die niet meer weg wilden voor hun kind aan het infuus hing.

De eerste nare complicaties bij patiënten die met informatie van deze sites behandeling eisten, heb ik al mogen meemaken, maar: “De samenstellers van deze website accepteren op geen enkele wijze aansprakelijkheid voor het toepassen van de geboden informatie.” Dat is dan weer jammer. Kennelijk zijn ze bij lymemed/net toch niet helemaal zeker van hun beweringen.

Terugkomend op het googelen van werkgroepopdrachten: dít is dus het type sites waar je naartoe wordt geleid. Zoek met google op “Lyme” en je krijgt lymenet.nl als tweede hit. (De eerste hit “teekcare.nl” is overigens een vergelijkbare site.)

Studenten die dergelijke obscure bronnen aanhalen maken mij verdrietig en krijgen dus strafpunten, al is het volgens lymenet.nl niet uitgesloten dat mijn verdriet gewoon een symptoom is van mijn Lyme-infectie.

[8-XII-2006]

Op deze column volgde een interessante briefwisseling, die ik hier gedeeltelijk heb opgenomen, te weten de ingezonden brieven van lymemed.nl-beheerder Alexander Klusman en mijn antwoorden.

Een viertal “Lyme-patiënten” zond ook boze brieven in. De strekking hiervan was dat ik naar en arrogant was, en dat ik niets van Lyme afwist. Dat laatste bestrijd ik overigens. Verder namen ze allemaal ook een stuk tekst over van de bekritiseerde site. Ikzelf vind dat dit soort mensen tegen zichzelf in bescherming moeten worden genomen en zal hun brieven daarom niet plaatsen. De daadwerkelijk geïnteresseerde mag een poging wagen ze te vinden op de site www.bionieuws.nl.

MB

De ingezonden brief in Bionieuws door Alexander Klusman en mijn antwoord, beide geplaatst 22-XII-2006. In mijn antwoord moest ik ook kort reageren op meneer G. (zelf “via testen aangetoond lymepatiënt”) die mijn column ondoordacht vond en van mening was dat ik “de draak stak met lymepatiënten”.

Geachte redactie,

Uw columnist de heer Bulnes (ik zal niet schrijven "ene heer Bulnes") schreef in uw blad van dec. 2006 een tendentius, bevooroordeeld en van weinig respect getuigend artikel over mij en mijn website betreffende Lyme-borreliose. Zijn kritiek komt er op neer dat ik in mijn publicaties niet op juiste wijze conclusies trek uit de

wetenschappelijke literatuur.

De heer Bulnes maakt hierbij gebruik van tendentieuze formuleringen en doet zelf wat hij mij verwijt, nl. geen deugdelijk onderbouwing geven van zijn bewering. Hij verzuimt bronnen goed te vermelden, volledig en goed citeren en zaken in de juiste context te laten staan. Het genoemde artikel bevat meer dan 80 referenties die samen gebruikt worden om met een genuanceerde argumentatie de conclusies te onderbouwen, o.a. de conclusie dat een langere behandeling soms gerechtvaardigd is bij Lyme-ziekte.

De conclusies waar hij bezwaar tegen maakt zijn ook te vinden in de 'ILADS Evidence-based guidelines for the management of Lyme disease'. Deze in een wetenschappelijk tijdschrift gepubliceerde guidelines zijn op hun wetenschappelijke waarde getoetst door het National Guideline Clearinghouse (NGC) in de VS.

Ik daag de heer Bulnes uit om wetenschappelijk te onderbouwen waarom deze conclusies volgens hem niet kloppen en aan te geven waar het NGC fouten heeft gemaakt in de beoordeling van het wetenschappelijk gehalte van deze evidence based guidelines.

Ik nodig de lezers verder uit zelf te oordelen op basis van de informatie die op de website www.lymemed.nl wordt gepresenteerd.

Ik zou het op prijs stellen als u deze reactie plaatst in het kader van hoor en wederhoor.

A.W.B. Klusman, psychiater

Geachte heren G. en Klusman,

In de eerste plaats bestrijd ik ten zeerste dat ik “de draak steek” met Lyme-patiënten. De heer G. voelt dat wellicht zo omdat ik kritiek uit op sites waar hij veel geloof in stelt.

Meneer Klusman, ik moet toegeven dat ik de eerste keer dat ik uw artikelen doornam volkomen meeding in uw redeneringen en die van de ILADS, en me geschokt afvroeg waarom we op onze afdeling hier niets mee deden. Zó overtuigend zijn ze opgesteld.

Totdat ik de referenties begon na te trekken en inzag dat er helemaal niets van klopte.

U schrijft op uw site: “Deze website biedt aan medische professionals in Nederland ‘evidence based’ informatie over dit onderwerp.” Met recht zet u het ‘evidence based’ tussen aanhalingstekens. Misschien komt het doordat u (met het indrukwekkende aantal van nul publicaties) zo weinig wetenschappelijke ervaring heeft, dat u niet weet hoe er dient te worden geciteerd. In de eerste plaats: reviews, opiniestukken en richtlijnen tonen geen onderzoeksresultaten en tellen dus niet als referenties (dit is ruim een derde van de 80 referenties), en ingezonden brieven ook niet. Verder is het de bedoeling dat de referenties toch enigszins verband houden met de bewering waar ze achter staan.

Een voorbeeld hiervan op bladzijde 4, in een essentiële onderdeel van uw ‘review’: “*In diverse studies is door middel van kweek of PCR overtuigend aangetoond dat bij seronegatieve patiënten Borrelia toch in het lichaam aanwezig kan zijn.*” Hierop volgen vier krankzinnige verwijzingen: naar een ingezonden brief, naar twee

in dit kader irrelevante trials waar mensen op proef worden behandeld met antibiotica (geen woord over PCR of kweek) en naar een internetpagina die weer verder verwijst. Lekker 'evidence based'.

We lezen verder op deze bladzijde: “[er] ... blijkt dat chronische encephalopathie als verschijningsvorm van chronische neuroborreliose relatief vaak voorkomt...” Referenties: twee reviews/opiniestukken (47 en 59) en een verslag van drie gevallen.

Net zo kwalijk is uw eenzijdige (tendentieuze) belichting van onderwerpen. Nog steeds op blz 4 presenteert u als bewijs dat borrelia de neurodegeneratieve ziekte ALS veroorzaakt een case-report uit 1992 (referentie 3; de andere twee referenties zijn nog slechter): één ALS-patiënt die verbeterde op Lyme-therapie. Toeval? U verzuimt in ieder geval alle onderzoeken te noemen die op dit case-report volgden en waarin deze therapie geen enkel effect had. Gewoon op “related articles” klikken in Pubmed, dan vindt u ze vanzelf. Waar is die nuance van u?

Wat betreft het National Guideline Clearinghouse liegt u / vergist u zich: dit toetst helemaal niet op wetenschappelijke waarde. Ze bekijken alleen de vorm van een richtlijn en of er een organisatie (hier de ILADS) achter staat. Op de disclaimer (www.guideline.gov/about/disclaimer.aspx) staat letterlijk: “[the NGC]... does not verify or evaluate accuracy of the individual guideline content.”

Waarom zegt u gepubliceerd “in een wetenschappelijk tijdschrift” en niet meteen “bij future-drugs.com”? Omdat het een blad zonder impact factor is dat alles accepteert?

Lymemed.nl is door u zó opgesteld dat de conclusies uitstekend leesbaar zijn voor leken zoals de heer G., maar de onderliggende onderzoeken niet. Vooral mensen die lijden aan chronische vermoeidheid praat u de ziekte van Lyme aan en u geeft hen onterechte hoop dat er eindelijk, met jarenlange antibiotica-kuren, iets te behandelen valt aan deze klachten. Bovendien neemt u geen enkele verantwoording voor de complicaties die hieruit volgen en ik kan u verzekeren: die complicaties zijn er wel degelijk.

Dit is een schande en ik kan me daar al typend opnieuw kwaad over maken.

Miquel Ekkelenkamp Bulnes, arts-microbioloog i.o.

Het duurt ruim een maand, maar uiteindelijk komt er toch weer respons van de heer Klusman. Over zijn lijst met referenties en over de wetenschappelijke autoriteit van het NGC spreekt hij niet meer; nu heb ik gewoon “ongelijk in het algemeen”. Of zoiets.

Hieronder de brief en het antwoord, waarin ik tevens moet reageren op de ingezonden brieven van mevrouw Van der W. (“Meneer Bulnes, ik zou zeggen, laat u vrijwillig besmetten door een teek die de Borrelia bacterie bij zich draagt.”) en de heer M. (“Het genoegzaam waarmee de heer Bulnes studenten strafpunten geeft duidt op arrogantie.”). Geplaatst begin februari 2007.

Geachte redactie,

In de tweede reactie op mijn website www.Lymemed.nl en in het bijzonder mijn commentaar op de CBO-richtlijn zet columnist Miquel Bulnes zijn kruistocht tegen vermeende kwakzalverij voort.

De heer Bulnes heeft gelijk als hij aan de orde stelt dat er op basis van de door mij gepresenteerde wetenschappelijke gegevens nog vragen blijven bestaan en discussie mogelijk is over de zeggingskracht en interpretatie van deze informatie. Hij heeft verder gelijk als hij stelt dat door mij genoemde referenties niet aantonen dat ALS altijd door borreliose wordt veroorzaakt. Ook heeft hij gelijk als hij stelt dat zeker niet alle ME/CVS patiënten aan Lyme-borreliose lijden en zij niet zonder goede onderbouwing jarenlang behandeld moeten worden met antibiotica.

Wie mijn commentaar echter goed leest zal constateren dat ik dergelijke boude beweringen helemaal niet heb gedaan. Wat ik wel heb gesteld is dat chronische borreliose vermoedelijk vaak gemist wordt omdat deze ziekte diverse neurologische ziektebeelden waaronder MS en ALS kan imiteren. Hetzelfde geldt voor chronische vermoeidheid. Dit wordt aannemelijk gemaakt met de beschikbare literatuur. Zie ook mijn website onder kopje ‘wetenschap’ voor nog meer referenties. Dit is echter ook niet de essentie van mijn commentaar op de CBO-richtlijn. Het valt op dat de heer Bulnes volstrekt niet in gaat op de werkelijke essentie van dit commentaar. In plaats daarvan concentreert hij de aandacht, als een echte spindokter, op details die uit hun context worden gelicht.

Ook al zou hij in zijn kritiek op bepaalde details gelijk hebben dan blijft de grote lijn van mijn betoog overeind.

Als de heer Bulnes als wetenschapper werkelijk voor de belangen van patiënten op wil komen, zoals hij pretendeert, zou hij zijn energie beter kunnen steken in het verbeteren van de Lymediagnostiek in Nederland dan zijn kennis en scherpzinnigheid te etaleren met denigrerende opmerkingen en niet ter zake doende muggenzifterij.

A. Klusman

Meneer Klusman,

Gaarne breng ik nog even mijn antwoord op uw eerste brief in herinnering. Ik verweet u [1] een totaal gebrek aan autoriteit, [2] een onzinnig document met een lijst van referenties waar niets van klopte (ter illustratie lichtte ik er drie ongefundeerde beweringen uit met twaalf referenties, alle binnen twee alinea's op dezelfde bladzijde), [3] een voor een arts onacceptabel ontkennen van elke verantwoordelijkheid voor de complicaties volgend uit zijn aanbevelingen, [4] het totaal kansloos schermen met de autoriteit van de National Guidelines Clearinghouse, dat de ILADS-richtlijn nooit inhoudelijk heeft bekeken, en met het blad Expert Reviews in Infectious Diseases, dat geen impact factor heeft.

Mijns inziens zijn dit nogal zware beschuldigingen waarop u in feite antwoordt: 'Meneer Bulnes, alle kritiek die u heeft is juist, maar toch heb ik gelijk.' Ik zou 'muggenziften', 'details uit de context lichten en een 'spindoctor' zijn. Zijn deze beschuldigingen nou echt het beste antwoord wat u in een maand tijd kon bedenken?

Zelfs in het kleine deel van uw brief waarin u inhoudelijk reageert op de mijne vergist u zich / liegt u: in de literatuur, en met name ook in de door u opgevoerde referenties, is namelijk GEEN ENKEL BEWIJS te vinden dat Lyme een op ALS of MS gelijkend ziektebeeld kan veroorzaken. En hetzelfde geldt voor het chronisch vermoeidheidssyndroom [R.A. Kalish e.a. in Journal of Infectious Diseases 2001, vanaf blz 453 – een belangrijke referentie die ik bij u niet terugvind].

Ik kan deze tweede brief niet plaatsen in een ander licht dan dat u, door de discussie in het vage te trekken, tracht uw gezicht te redden voor de groep 'gelovigen' die u om u heen heeft verzameld: mensen als de heer M. en mevrouw Van de W.

Miquel Ekkelenkamp Bulnes