
Ziekte van Lyme of Lymeborreliose

Voorstel van resolutie & getuigenissen

Brussel - 23 april 2014



Introductie

Beste,

Deze bundel is, samen met de ronde tafel, het resultaat van maandenlang werk. Ten eerste bevat de bundel een samenvatting van mijn resolutie over de ziekte van Lyme. Ik schets hierin kort de bevindingen die ik vastgesteld heb op basis van gesprekken met verschillende patiënten. Er kwamen vele positieve reacties op mijn voorstel, maar ook de opmerking dat Lyme alsnog te weinig bekend is bij artsen en de brede bevolking. Net als onze buurlanden moet ook België veel harder inzetten op preventie, om zo erger leed te voorkomen. Ook inzake diagnose en behandelingen moeten we dringend een stevig tandje bijsteken.

Ik deed een oproep om getuigenissen in te sturen. De respons was enorm: tientallen mensen wilden hun verhaal doen. Stuk voor stuk beklijvende verhalen, over jongeren die hun studies moesten stopzetten, mensen die hun carrière moesten opgeven, ouders die hun kinderen zagen wegwijnen in bed. U vindt verderop in de bundel enkele van deze verhalen.

De ziekte van Lyme is zowel een medisch als een politiek verhaal. Ik hoop dat deze ronde tafel de aanzet kan zijn voor een betere aanpak van Lyme, zowel qua preventie, diagnose en behandeling. Laat ons dus luisteren naar de experts die hier het woord zullen nemen, in het belang van de vele Lyme-patiënten in ons land.

Hoogachtend,
Senator Nele Lijnen

Voorstel van resolutie inzake een multidisciplinaire aanpak van de ziekte van Lyme of Lymeborreliose

De Senaat,

- A. overwegende dat de symptomen van de ziekte van Lyme vaak niet of te laat herkend waardoor men vaak te laat optreedt of soms een verkeerde diagnose stelt;
- B. overwegende dat er wereldwijd geen consensus bestaat over een uniforme analyse en behandeling van de ziekte van Lyme, en de aandoening zich kan manifesteren bij een patiënt als een multifactoriële aandoening in verschillende combinaties;
- C. overwegende dat er een gebrek is aan betrouwbare serologische testen om de ziekte van Lyme vroegtijdig op te sporen;
- D. overwegende dat ten gevolge van de in A vermelde verkeerde diagnoses ook verkeerde behandelingen worden toegepast en dat uit voorgaande punten volgt dat er dus een wezenlijk verschil kan zijn in wat de meest gepaste behandeling is voor verschillende patiënten;
- E. overwegende dat een klein deel van de artsen en professoren blijven geloven dat chronische Lyme niet bestaat, en dat dit bijdraagt tot een foute diagnose en behandeling;
- F. overwegende dat teken ook dragers kunnen zijn van andere ziekten die de ontwikkeling van Lyme stimuleren of voor bij-effecten zorgen;
- G. overwegende dat kleinere infecties, die bij een gezond persoon amper tot ziektesymptomen leiden, bij Lyme patiënten veel ernstigere gevolgen kunnen hebben zoals bijvoorbeeld blijvende invaliditeit;
- H. overwegende dat de ziekte van Lyme het normale leven van een patiënt ernstig kan verstoren, zowel op psychologisch, sociaal als economisch vlak;
- I. gelet op het ontbreken van een vaccin dat effectief een bescherming biedt tegen de ziekte van Lyme;
- J. gelet op het advies van de Nederlandse Gezondheidsraad over de ziekte van Lyme, waarin gesteld wordt dat er verschillende patiëntensoorten zijn die een aangepaste behandeling nodig hebben, en dat er nood is aan een beter bewustzijn over de ziekte bij artsen en de bevolking;

Vraagt de regering,

1. opdracht te geven aan het Kenniscentrum voor de gezondheidszorg om een analyse te maken van beschikbare onderzoeken inzake de ziekte van Lyme en om na te gaan of het aangewezen is om een grootschalige studie te voeren, naar analogie met de Nederlandse Gezondheidsraad, over de diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme, met speciale aandacht voor chronische Lyme, co-infecties die verband houden met Lyme en vaccins;
2. opdracht te geven aan het Kenniscentrum voor de gezondheidszorg om, op basis van het onderzoek uit punt 1, aanbevelingen te formuleren wat betreft de noodzaak van een bijscholing van de artsen inzake de ziekte van Lyme om een betere herkenning van de ziekte te kunnen garanderen en bijgevolg ook betere behandelingsmethodes te kunnen toepassen;
3. te onderzoeken of de Duitse « LTT test bei Borreliose » beschikbaar gemaakt kan worden op de Belgische markt en dit tegen een voor de patiënten betaalbaar tarief;
4. een website op te starten, naar analogie met het Nederlandse voorbeeld, die informatie geeft over de tekenverspreiding in ons land en waar mensen die gebeten zijn door teken zich kunnen registreren en vragenlijsten kunnen invullen, zodat op die manier informatie kan worden verzameld die kan dienen als basis voor verder onderzoek.

Getuigenissen

Getuigenis 1

Ik ben een vrouw van 27 en ondertussen al 10 jaar ziek. Ik studeerde nog, toen ik plots allerlei klachten kreeg zoals hoofdpijn, zweetaanvallen, veel jeuk, gezwollen klieren en erge vermoeidheid. Aanvankelijk dacht ik dat het wel vanzelf zou overgaan. Ik ben dus niet onmiddellijk naar de huisarts gegaan.

Aangezien het maar bleef duren, ben ik uiteindelijk toch naar de dokter gegaan. Die deed een bloedonderzoek en vond niets dat mijn klachten kon verklaren. Daarom werd ik doorverwezen naar enkele specialisten die ook een paar onderzoeken deden, maar uiteindelijk niets vonden of toch niets dat mijn klachten zou kunnen verklaren. De ene keer kreeg ik gewoon te horen dat het wel vanzelf zou overgaan. Dan weer zei iemand dat ik waarschijnlijk een virale infectie gehad heb en dat ik het eventjes wat rustiger aan moest gaan doen. Een andere zei dan weer dat ik extra actief moest zijn. Uiteindelijk wist ik helemaal niet meer wat ik moest doen om beter te worden. Toen werd ik opgenomen in het ziekenhuis, maar weer vonden ze niets. Het zat gezegd tussen mijn oren. Ondertussen had er al een specialist geopperd dat ik misschien CVS had.

Toen heeft mijn huisarts me doorverwezen naar het UZ Gent. Daar was namelijk een afdeling waar ze gespecialiseerd zijn in CVS. Ik dacht dat als ze me daar niet konden helpen, niemand me nog kon helpen. Het is immers een universitair ziekenhuis. Mijn dokter vertelde me dus dat ik geen CVS had en dat ik gewoon een virale infectie heb gehad, waarvan ze niet wisten welke, maar dat het ook geen zin had te blijven zoeken aangezien ze toch niets kunnen doen aan een virale infectie. Er werd me dus gezegd dat ik eens echt goed moest rusten en mijn studies even moest laten voor wat het was. Als ik moe was, moest ik slapen of liggen, gewoon toegeven aan de vermoeidheid en alles zou terug goed komen.

De volgende maand moest ik terug op controle. Ik was totaal niet beter geworden, integendeel, ik voelde me nog slechter. Toen werd me gezegd dat ik waarschijnlijk te veel gerust had en dat ik geleidelijk aan terug actiever moest worden. Ik ging daarom elke dag een kwartier wandelen of fietsen. Dit kon ik uiteindelijk opbouwen naar een half uur per dag, maar nog meer opbouwen lukte niet. Ik werd dan gewoon terug zieker.

Sinds de diagnose moest ik om de 6 maanden op controle in het UZ, maar echt veel werd daar niet beslist. Men vond dat het raar was dat ik niet beter werd, maar naar de oorzaak daarvan werd er dan weer niet gezocht. Zelf vond ik het ook raar dat ik maar niet beter werd, want deze therapie was

speciaal gericht op mensen met CVS. Waarom hielp het dan niet bij mij? Ik dacht dat ik misschien iets verkeerd deed. Beeldde ik me mijn klachten in? Deed ik mezelf dit gewoon allemaal aan?

Ondertussen hadden ze in het CGG ook voorgesteld om om de 6 weken naar de psychiater te gaan. Die vond het ook vreemd dat ik niet beter werd, waarop hij voorstelde om naar het psychiatrisch dagziekenhuis te gaan. Op een gegeven moment was ik zo ten einde raad dat ik het echt overwogen heb. Gelukkig kwam ik toen in contact met lotgenoten en die vertelden me allemaal hetzelfde verhaal. Ze hadden die behandeling ook gevolgd. Was het niet in UZ Gent, dan was het in een ander referentiecentrum. Ook zij werden niet beter. Sommigen werden er, net zoals ik, alleen maar zieker door. Wat een opluchting, ik was niet de enige. Misschien deed ik dus niets verkeerd en was de behandeling gewoon niet de juiste.

Zo ben ik dan beginnen zoeken naar andere behandelingen. Ik had gehoord dat sommige mensen magnesiumbaxters kregen en daar wel beter door werden. Dus ik ging op zoek naar een arts die me dit ook kon geven. Tijdens mijn consultatie in het referentiecentrum vertelde ik dit ook en mijn dokter zei dat ik het maar kon proberen. En inderdaad, de pijn werd er minder door en ik had ook wat meer energie.

Ik vind het ontzettend jammer dat ik telkens zelf op zoek moest gaan naar alternatieven en zelf moest vragen naar bepaalde onderzoeken. Sommige waren inderdaad negatief, maar andere brachten dan wel weer iets nieuws aan het licht. Uiteindelijk heb ik dan de stap naar die nieuwe specialist gezet, en ik heb er nog geen moment spijt van gehad. Na anderhalf jaar behandeling begon ik me steeds beter te voelen. Ik moet er eerlijkheidshalve wel bij zeggen dat ik het eerste jaar wel slechter geworden was van die behandeling, maar ik bleef volhouden. En uiteindelijk kon ik weer normaal stappen, fietsen, ik kon ook wat helpen in het huishouden, voelde me minder ziek. Het was echt een enorm verschil met hoe het geweest was.

Helaas heb ik een goed jaar geleden een zware terugval gehad. Ik kreeg ook epilepsie en in april kreeg ik weer veel moeite met stappen. De specialist dacht toen aan de ziekte van Lyme aangezien ik ondertussen zoveel neurologische problemen ontwikkeld had. Er werden enkele bloedtesten gedaan en inderdaad: ik bleek chronische lyme te hebben. Ondertussen volg ik daar nu ook een behandeling voor en heb ik nieuwe hoop. Nu weet ik, na 10 jaar, eindelijk welke ziekte ik heb en kan ik eindelijk een gerichte behandeling volgen. Ik vind het dan ook enorm jammer dat 10 jaar geleden niemand die speciale test gedaan heeft. Dat had me waarschijnlijk heel wat leed bespaard.

„ Nu weet ik, na 10 jaar, eindelijk welke ziekte ik heb. Een snelere diagnose had me waarschijnlijk heel wat leed bespaard. ”

- 27 JARIGE LYME PATIËNT

Getuigenis 2

Ik ben 25 jaar, en ben al sinds 2010 ziek. Ik denk dat ik al bijna tien jaar rondliep met de ziekte na een beet, maar in 2010 barstte de ziekte in alle hevigheid los. Mijn symptomen waren ondermeer: extreme vermoeidheid, spierpijn, zware gewrichtspijnen, maag- en darm klachten, bibberen, prikkelbare huid, koortsaanvallen, gevoelig voor licht, verlamningsverschijnselen, enz.

De gezondheidszorg heeft mij zwaar teleurgesteld. Bij zes specialisten werd ik niet serieus genomen, mijn klachten vonden ze niet erg genoeg. Niet meer kunnen wandelen als jonge twintiger vinden ze blijkbaar niet zorgwekkend. Ik ben bij een internist, vaatspecialist, fysische geneeskunde, pijnkliniek en reumatoloog op consultatie geweest. De internist kon er ook niet veel van maken en kon mij niet helpen. De vaatspecialist heeft mij een maand steunkousen tot aan mijn lies laten dragen. De pijn om die kousen aan te doen en een hele dag te dragen is onbeschrijfelijk, elke dag al wenend die kousen aandoen. Maar het hielp niet en hij wist het ook niet verder.

Bij de pijnkliniek heeft de specialist een paar testen gedaan. Voor een toch jonge vrouw vond ze het niet erg zorgwekkend dat ik van een maat 36 naar 44 ben gegaan zonder een verandering in mijn eetpatroon. Ze vond ook niet dat mijn benen er erg aan toe waren. Die staan zo dik dat het lijkt of ze soms gaan openbarsten. Want ze zag wel ergere dingen bij oudere mensen met spataders. Het was allemaal niet zorgwekkend. Ze schreef dan maar wat pillen voor, en raadde aan om cortisonen te spuiten. Dit heb ik uit voorzichtigheid niet gedaan, en gelukkig maar. De reumatoloog zag er ook niets speciaals in. Mijn bloedwaarden werden gecontroleerd en ik moest erna op controle komen. Ik moest zelf maar eens willen genezen en mij ervoor inzetten. Ik verloor alle vertrouwen in de gezondheidszorg.

Mijn voormalige huisarts nam het allemaal heel serieus in het begin, maar na een tijd was zij het ook beu. Dus wou ze mij maar depressief verklaren, toen ik tranen uitbarstte van pijn en pure uitputting en de wanhoop nabij. Ja, want een jonge vrouw van twintig met ondraaglijke pijn zal wel depressief zijn. Mijn mama is toen serieus boos geworden en we zijn toen kwaad vertrokken uit haar praktijk, uiteraard hebben we een bekwame huisarts gezocht en gevonden. Gelukkig maar. Uiteindelijk is er Lyme bij mij vastgesteld.

Ik heb zoveel verloren door Lyme. Alles, mijn werk, mijn sociaal leven, mijn hobby, mijn eigenwaarde. Ik voel mij als last voor iedereen. Ik ging vroeger geregeld uit met vriendinnen. Dat gaat niet meer want dan moet ik direct ergens gaan neer zitten van de pijn of omdat ik moe ben. Toekomstplannen heb ik niet, ik zou niet weten wat ik nog moet plannen.

Mijn passie was paardrijden. Elk weekend zat ik in de manege en was ik met mijn eigen paard bezig. Ik had er alles voor over om maar te kunnen rijden. Als ik er nog maar aan denk dat ik nooit meer kan rijden zoals vroeger, moet ik al wenen. Voor mijn diagnose heb ik een nieuw paard gekregen van mijn ouders, het zou mij goed doen terug te kunnen rijden en er mee bezig zijn. Want van de specialisten moest ik sporten natuurlijk, op de loopband, fietsen. Met de dag ging ik achteruit. En nu staat mijn paard daar, ik kan hem niet borstelen, ik kan hem niet opzadelen om eens te gaan wandelen of om te rijden. Soms als ik mij iets beter voel en het is goed weer, zadelt mijn vriend mijn paard op en dan komen mijn ouders ook helpen en dan kan ik eens twintig minuten op mijn paard zitten, om erna dan een week pijn te hebben in mijn spieren.

Het moeilijkste is weten wat je vroeger kon en nu gewoon niets meer. Je zit gevangen thuis omdat gewoon niets meer kan. Ik ben nu 25 en zie het gewoon niet meer zitten. En ik mag het voor de rest van mijn leven meedragen.

„ Het moeilijkste is weten wat je vroeger kon en nu kan ik gewoon niets meer.”

- 25 JARIGE LYME PATIËNT



Getuigenis 3

Ik ben 24 jaar oud. Rond mijn 14^{de} voelde ik een vreemde vermoeidheid en begon ik ook moeilijkheden te krijgen met, tot voordien nog normale, fysieke inspanningen. Na een tijdje werd de vermoeidheid zo erg dat ik achttien of zelfs twintig uur per dag moest slapen of rusten. Ik had opeens ook extreme concentratieproblemen. Zelfs een gesprek van 5 minuten voeren werd te veel voor mij.

Mijn studies en hobby's heb ik hierdoor jammer genoeg moeten opgeven. Tien jaar lang heerste er onwetendheid over wat er aan de basis lag van mijn problemen, tot ik de diagnose van Lyme kreeg. Het is verschrikkelijk om ziek te zijn en om niet te weten wat je precies hebt. Het maakt je echt gek. Daarom was het voor mij ook een opluchting toen ik eindelijk de juiste diagnose kreeg.



„ Mijn studies en hobby's moest ik opgeven. Tien jaar lang heerste er onwetendheid, tot ik de diagnose van Lyme kreeg.”

- 24 JARIGE LYME PATIËNT

Ik zou aan een behandeling kunnen beginnen en had eindelijk terug hoop om me ooit beter te voelen. Mijn huisarts heeft me nooit serieus genomen en hielp me dus ook niet door me bijvoorbeeld door te verwijzen naar specialisten. Andere artsen konden me voor de diagnose ook niet helpen, maar ze behandelden me wel altijd met respect. Ja, ik heb veel moeten opgeven door de ziekte: mijn studies, mijn carrièrewensen, ... Daarnaast heb ik ook mijn sociaal leven moeten opgeven.

Mijn echte dieptepunt was drie jaar geleden, maar vandaag gaat het gelukkig al wat beter met me. Ik kan nog altijd niet werken of studeren, maar kan wel al lichte fysieke activiteiten doen en heb weer een (beperkt) sociaal leven. Zou ik iets kunnen veranderen aan de aanpak van Lyme in België, dan zou ik kiezen voor een betere diagnostisering en de terugbetaling van de testen en medicatie. Deze zijn heel duur en dus alleen mogelijk voor mensen die een familie hebben die hen financieel steunt.

Getuigenis 4

Ik ben 50 jaar, en was al zeer lang actrice voor ik in 2000 ziek werd. Ik moest elf jaar wachten op de juiste diagnose. Ik had zeer veel klachten, o.a. ernstige spier-, weefsel- gewrichtspijn en -stijfheid, ongekeerde ernstige hoofdpijnen, uitputting, kortademigheid, ernstige inspanningsintolerantie, niet meer kunnen stappen, tintelende armen en benen, heel zware ledematen, maag- en darmproblemen, aanhoudende griepachtige symptomen, cognitieve stoornissen (black-outs, dyslexie, wazig zien, concentratiestoornissen etc), spierspasmen en ernstige slaapstoornissen. ik kon de eerste 10 maanden niet stappen en heb bij vrienden moeten wonen. Aanvankelijk vertrouwde ik de huisarts en diens oordeel, vermits ik geen ervaring had met ziek zijn en artsen, maar na een tijd voelde ik me niet serieus genomen door de toenmalige huisarts, ik was voorheen nooit ziek, en plots al deze klachten. Al gauw kreeg ik de diagnose 'burn-out', en daarmee was de kous af voor de toenmalige huisarts.

Toen de klachten op geen enkele manier beterden na 2 jaar therapie, vroeg ik de mij behandelende psychiater of dit toch niet abnormaal was voor een burn-out, en deze bevestigde dat. Ik ben vervolgens veranderd van huisarts en naar een neuroloog gegaan. Daar kreeg ik in 2005-2006 de diagnose cvs-fibromyalgie. Men beloofde me dat ik zou herstellen, maar een nieuwe lijdensweg begon.

Ik werd doorgestuurd naar een revalidatiecentrum, maar dat hielp niet. Intussen was ik de 40 voorbij en zag ik mijn kinderwens vervliegen, mijn werk, ik voelde me niet gehoord of begrepen. Ik werd depressief ook omdat ik me niet geholpen voelde, antidepressiva werkten niet, de huisarts drong erop aan al mijn trots opzij te zetten en me te laten opnemen in de psychiatrie. Ik wilde alles proberen, dus dit deed ik dan ook. Daar werd ik zeer suf van de vele medicatie, maar na drie weken ben ik weggegaan omdat er geen beterschap kwam, met de boodschap van de psychiater aldaar dat er geen medicatie bestond tegen cvs. Al die tijd bleef ik ook mijn therapeut-psychiater zien, en vertelde haar dat ik er gek van werd en achteruitging, en zelfmoordgedachten kreeg, en in overleg met haar ben ik de 'revalidatie' gestopt, om erger te voorkomen. Ik voelde me verloren en was een wrak.

Gelukkig bleef mijn therapeut me steunen en ze geloofde ook in me, die zag dat er iets goed mis was fysiek, maar kon er ook de vinger niet op leggen. Intussen ging de tijd voorbij, ik probeerde allerlei anti-depressiva, ik verdroeg ze niet, de leeftijd kwam waarop ik besepte dat ik geen kinderen meer zou kunnen hebben wegens te oud en te ziek, geen partner, ik kon absoluut niet werken, mijn geliefde job, mijn hobby's, alles was ik aan het verliezen. Ik werd op verschillende andere plaatsen opgenomen, maar nergens kon men mij helpen. Ik bleef zwaar depressief.

Intussen weet ik dat Lyme depressie veroorzaakt, natuurlijk konden ze me niet helpen. En mede de medische wereld heeft me mee in de depressie geduwd, zeker weten, door me niet te horen, te helpen, mijn klachten te onderzoeken. Ik werd zieker dan ooit en voelde me vernederd. Ik heb allerlei

alternatieve dokters en therapieën geprobeerd, je zou op den duur alles doen om te genezen, maar niets hielp. Intussen weet ik dus dat ik Lyme heb, maar het is allesbehalve zeker dat ik zal genezen omdat de diagnose veel te laat kwam.

Ik heb zoveel verloren door Lyme. Ik heb geen kinderen, geen man, geen gezin, mijn carrière is voorbij. Ik kan niet meer sporten, reizen, ik heb poets- en kookhulp, ik kan niet meer weggaan 's avonds, op een dag moet ik 19 à 20 uur liggen. Ik heb nauwelijks nog een sociaal leven, geen intiem leven, noem maar op. Gelukkig ben ik een heel sterke en intelligente vrouw en dat helpt me tot nu om te overleven, en dankzij hulp van een aantal goede vrienden. Soms ben ik de wanhoop nabij, maar elke dag opnieuw ga ik weer door.

**„ Ik moest 10 jaar wachten
op de juiste diagnose. En
zag zo mijn kinderwens en
carrière vervliegen. ”**

- 50 JARIGE LYME PATIËNT



Getuigenis 5

Ik ben 34 jaar. Ik vermoed dat ik al sinds mijn 17^{de} ziek ben, maar ik heb meer dan dertien jaar op de juiste diagnose moeten wachten. Toen al had ik vele klachten: constante moeheid en uitputting, erge spierpijnen, heel veel gewrichtsklachten, zeven dagen op zeven hoofdpijn, botpijn, onregelmatig en snel hartritme. Naarmate ik ouder werd, kwamen daar alleen klachten bij: neurologische pijnen, duidelijke achteruitgang van mijn weerstand tegen allerlei infecties, cognitieve en concentratieproblemen, problemen met korte-, en langetermijngeheugen, voedselallergieën en -intoleranties, maagklachten (reflux), krampen, migraine, enz.

Ik had niet het gevoel dat mijn arts naar mij luisterde, ik werd weggewuifd met het argument dat ik depressief was. Ik ben momenteel aan het werk (de behandeling is duur), via mijn specialist zal een werkonbekwaamheid niet aanvaard worden, gezien zijn meningsverschillen met het RIZIV. Ik zocht vorig jaar een neurologe op om een oplossing te vinden voor mijn pijnen die het mij heel lastig maken. Ik sprak haar aan over werkonbekwaamheid waarop ze antwoordde dat mijn lijst met klachten lang en geloofwaardig is, dat ze mij alle nodige documenten kan bezorgen voor de mutualiteit, maar dat ze vreest dat van zodra de controlearts het woord 'Lyme' ziet staan, deze niet eens de moeite zal doen om het dossier te openen.

Ik heb veel verloren en moeten opgeven door de ziekte: mijn hogere studies, kinderen krijgen op jonge(re) leeftijd, een huis kopen (behandeling en testen zijn te duur), sporten. Daar komt nu bij (door de zware behandeling): een sociaal leven, reizen, vrijetijdsbesteding, het huishouden (wordt volledig door mijn echtgenoot gedaan). Het gaat echt niet goed met me. De behandeling valt me heel zwaar. De pijnen zijn niet te bestrijden met pijnstillers (ik probeerde lichte en heel zware pijnstillers), en de vermoeidheid is erger dan ooit. Ik heb nu 20 maand behandeling achter de rug.

„ Ik heb meer dan 13 jaar op de juiste diagnose moeten wachten en heb veel verloren: mijn hogere studies, kinderen krijgen, een eigen huis...”

- 34 JARIGE LYME PATIËNT