

www.lymevereniging.nl

Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten
Stationsstraat 79 G
3811 MH Amersfoort



Voorwoord speciale uitgave/3

Diagnose- en behandelproblematiek/4

Testen op Lyme **onbetrouwbaar/10**

Chronische Lyme bestaat!/22

Theorie en praktijk: **Lyme-richtlijnen ontoereikend/30**

Tekenbeet co-infecties Een onderschat probleem/38

Kinderen met Lyme een **extra kwetsbare groep/42**

Kan een **vaccin** tegen de ziekte van Lyme het tij keren?/54

Wat is het **risico op de ziekte van Lyme?/56**

Slot/66

Laat je niet Lymen

Bulletin van de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten **Speciale uitgave 4/2009**



Nederlandse Vereniging
voor Lyme patiënten

Colofon

Bestuur

Sybe de Lint Voorzitter

Petra Poppen Secretaris

Evert Duim Penningmeester

Heleen Hutink Voorlichting

Robert Mast Registratie en websitebeheer

Miranka Mud Redactiecommissie

Gracia Pekel Belangenbehartiging

Leo Springer Evenementen

Ledenadministratie

**Ledenadministratie Nederlandse Vereniging voor
Lymepatiënten (NVLP)**

Stationsplein 79 G

3811 MH Amersfoort

E-mail ledenadministratie@lymevereniging.nl

Opzeggingen graag schriftelijk vóór 1 november

Correspondentie richten aan

Secretariaat NVLP

Stationsplein 79 G

3811 MH Amersfoort

Telefoon **072 5647215**

Voor algemene informatie

Infolijn Ziekte van Lyme:

Telefoon **0900 2100022** (€ 0,25 per minuut)

Website www.lymevereniging.nl

Donaties

Uiteraard kunt u de NVLP ook financieel steunen.

**Uw gift kunt u overmaken op ING-rekening 35.04.330
t.n.v. Ned. Ver. voor Lymepatiënten**

Bulletin 'Laat je niet Lymen' speciale uitgave 2009

Teksten, tenzij anders aangegeven **Madelon Schröder,**

Miranka Mud

Redactie **Madelon Schröder, Miranka Mud**

Eindredactie **Miranka Mud**

Ontwerp **Studio Koelewijn, Den Haag**

Druk **Ando, Den Haag**

**Het bulletin verschijnt vier keer per jaar aan het
eind van elk kwartaal. Kopij uiterlijk 6 weken voor
verschijning sturen naar:**

Redactie 'Laat je niet Lymen'

Stationsplein 79 G

3811 MH Amersfoort

Telefoon **035 5260748**

E-mail redactie@lymevereniging.nl

© 2009 NVLP / Aan de inhoud van dit bulletin kunnen
geen rechten worden ontleend

Voorwoord speciale uitgave

Geachte NVLP-leden en leden van de Tweede Kamer,

U hebt op dit moment de speciale uitgave van het NVLP-ledenblad 'Laat je niet Lymen' in handen. Deze is bedoeld om u zo breed mogelijk te informeren over wat de ziekte van Lyme en het hebben van de ziekte inhoudt. Ook komen de diagnose en behandeling van de ziekte aan bod met alle problematiek die daar omheen ervaren wordt.

Dit dubbeldik bewaarexemplaar zal qua inhoud geen klaagzang zijn, maar wel worden de reële feiten, waar veel lymepatiënten in hun zoektocht naar het krijgen van een juiste diagnose en behandeling tegen aan lopen, weergegeven. Hopelijk raakt ook u onder de indruk en vindt u, net zoals wij, dat in ons welvaartslandje de gezondheidszorg óók voor lymepatiënten goed geregeld moet zijn. Moeten uitwijken naar het buitenland, en dit komt steeds vaker voor, om een juiste diagnose en behandeling te vinden - wat uitsluitend voor patiënten met geld mogelijk is - kan natuurlijk nooit de bedoeling zijn!

Deze speciale uitgave is een onderdeel van een breed bewustwordingspakket. Het begon begin januari 2009 met een handtekeningenactie om een door ons gestarte petitie kracht bij te zetten. Inmiddels hebben wij voor dit Burgerinitiatief de benodigde 40.000 handtekeningen al ruimschoots binnen.

We bezoeken de diverse Tweede-Kamerfracties en er is een brede enquête in samenwerking met de Stichting de Ombudsman opgestart om de problematiek onder lymepatiënten goed in beeld te brengen. Voorjaar 2010 moeten de resultaten bekend zijn en worden deze met ons voorstel en de onderbouwing van de petitiepunten aangeboden aan de Voorzitter van de Tweede Kamer.

Om de ernst van deze zaak te onderschrijven en te laten zien, wordt momenteel de laatste hand gelegd aan een documentaire over de ziekte van Lyme getiteld 'Ongehoord lijden', die de gevolgen van de ziekte op indringende wijze laat mee beleven. Beelden zeggen vaak meer dan woorden. Wij hopen van harte, dat ons de mogelijkheid wordt geboden om deze film in het Kamergebouw, bij het aanbieden van de petitie, te vertonen.

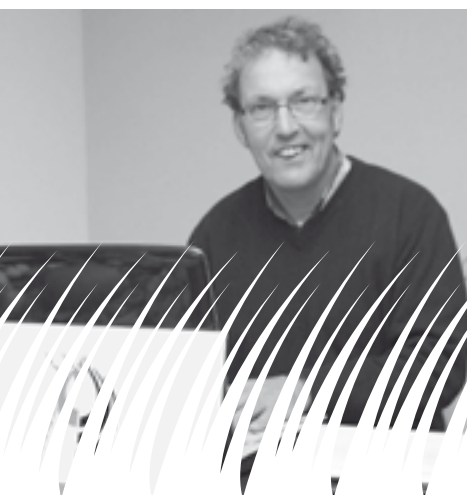
Alles moet bijdragen aan een betere diagnose en behandeling van de ziekte van Lyme. Velen zien gelukkig hiervan de absolute noodzaak en nu krijgt u, als Tweede-Kamerlid, ook de kans het verschil te maken in het leven van lymepatiënten. 'Grijp deze kans' is ons devies. U bent nu aan zet!

In deze speciale uitgave worden al onze acht petitiepunten nader belicht. Deze punten die onze wensen samenvatten, vallen uiteindelijk samen in het inrichten van een zeer gewenst en broodnodig Lyme-expertisecentrum voor meer onderzoek en betere behandelmogelijkheden.

Wij danken u voor uw bereidwilligheid en wensen u veel aandacht bij het lezen.

Met vriendelijke groet,
Sybe de Lint

Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Lymepatiënten **NVLP**
voorzitter@lymevereniging.nl / 06 10310160



Petitiepunt 2 **Het aanpassen van de artsenopleiding én het bijscholen van artsen over de Borrelia-bacterie, het ziekteverloop en vooral het stellen van een snelle klinische diagnose van de ziekte van Lyme.**

De ervaring van veel lymepatiënten is dat de ziekte van Lyme moeilijk herkend wordt door artsen. Het stellen van een diagnose is moeilijk omdat Lyme een multisysteemziekte is en de serologische testen niet betrouwbaar zijn. Een uitgestelde of gemiste diagnose leidt ertoe dat de ziekte moeilijker behandelbaar wordt. De diagnose van Lyme-borreliose zou een klinische diagnose moeten zijn die gebaseerd is op een uitgebreide anamnese en het zorgvuldig in kaart brengen van de klinische verschijnselen in samenhang met aanvullend onderzoek. In veel gevallen kan alleen een combinatie van gegevens tot de (meest waarschijnlijke) diagnose leiden. Een genuanceerde vorm van diagnostiek waarin de verschillende gradaties van zekerheid tot uiting komen, zou de realiteit van patiënten meer recht doen.

Diagnose- en

Lyme-borreliose is een ziekte waar je vroeg bij moet zijn. De diagnose is moeilijk te stellen. Dat komt doordat de bacterie zich lang niet altijd in het bloed of het hersenvocht laat aantonen. Daarbij kan de bacterie zich nestelen in alle weefsels en organsystemen.

De ervaring van patiënten en artsen die patiënten langdurig volgen, leert dat Lyme-borreliose een zeer complexe ziekte is. Naarmate Lyme-borreliose langer bestaat, krijgt de ziekte steeds meer kenmerken van een multi-systeemziekte (net als syfilis, TBC en HIV), die vele lichaamsfuncties en organen kan aantasten en een grote verscheidenheid aan klachten kan geven. Relatief veel voorkomende klachten zijn: **neurologische, psychiatrische, gewrichts-, hart-, oog-, huid- en interne afwijkingen (w.o. endocrinologische, immunologische)**. Daarnaast is er frequent sprake van zogenaamde aspecifieke klachten onder andere in de vorm van **ernstige vermoeidheid, telkens terugkerende griepachtige verschijnselen, temperatuurverhoging, transpireren, (hevige) pijn in spieren en rond gewrichten, in rug, nek, hoofd en neurogene pijn**. Patiënten komen dan ook vaak bij verschillende specialisten terecht.

Lymepatiënten geven dikwijls een breed scala van symptomen aan, die in de praktijk niet worden herkend of erkend als mogelijk gevolg van Lyme. Het betreft hier onder andere de zogenaamde 'aspecifieke klachten' zoals chronische extreme vermoeidheid, pijnklachten, maar ook wisselende neurologische en neuropsychiatrische symptomen. Deze symptomen zijn voor patiënten vaak ernstig en zeer invaliderend, maar worden door artsen vaak gebagatelliseerd. Serieus onderzoek hiernaar wordt meestal niet verricht. Doordat deze ziekteverschijnselen met de huidige opvattingen over Lyme-diagnostiek vaak onvoldoende objectiveerbaar zijn.

In Nederland schiet de kennis over het ziekteverloop bij Lyme-borreliose tekort

Ervaring met het stellen van een klinische diagnose ontbreekt veelal. Men zoekt naar keihard bewijs via serologie en specifieke symptomen. Hierdoor is een zwart-wit situatie ontstaan, die geen recht doet aan de praktijk. De patiënt heeft zeker Lyme of hij heeft het zeker niet. Hierdoor worden diagnoses gemist of krijgen patiënten hun diagnose te laat.

behandelproblematiek

Een late diagnose maakt de behandeling veel moeilijker. Patiënten reageren in een later stadium vaak onvolledig op antibiotica en zijn moeilijker te genezen. De neerwaartse spiraal waarin (te) laat ontdekte patiënten kunnen komen, is daardoor zeer moeilijk te doorbreken. Antibiotica dringen niet altijd door in de weefsels waar de bacterie zich bevindt en werken minder goed als het immuunsysteem het af laat weten.

De problemen van onze achterban

De Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten ontvangt gemiddeld iets meer dan honderd e-mails per week. Dit zijn voor een patiëntenvereniging ongebruikelijke e-mails. Het zijn noodkreten, waarvan de structuur vrijwel altijd hetzelfde is. Patiënten zijn geleidelijk aan of plotseling ernstig ziek geworden na één of meerdere tekenbeten. Maar ze vinden hiervoor weinig of geen gehoor in het medische circuit.

Een greep uit de voorbeelden:

'Van een actieve, gezonde jongen veranderde mijn zoon na 5 tekenbeten in een wrak... Artsen trekken de handen van hem af want volgens de richtlijn kan het geen Lyme zijn, dan kwam dit wel uit de test en het hersenvocht... Ons gezin is kapot, ik ben mijn kind kwijt en men laat mijn zoon rustig sterven. Al moet ik op mijn blote voeten de wereld rond, wilt u mij alstublieft helpen.'

'Ik loop al meer dan twee jaar met mijn dochter bij de artsen langs en de een kan het nog mooier vertellen dan de ander, maar intussen heb ik een doodziek kind thuis... Wat kunnen wij doen? De test op Lyme is negatief en de klachten zijn niet specifiek volgens de richtlijn zegt de arts. Maar deze ellende is begonnen na een tekenbeet, daarvoor had ik een kerngezond kind.'

'Ben ik nou gek of hoort u vaker een verhaal dat op dat van mij lijkt?'

*'Bij deze wil ik graag verslag doen van iets wat al tien jaar mijn leven sloopt [...]
Dus nu neem ik het heft in eigen hand. Desnoods via internet en een illegale kuur.'*

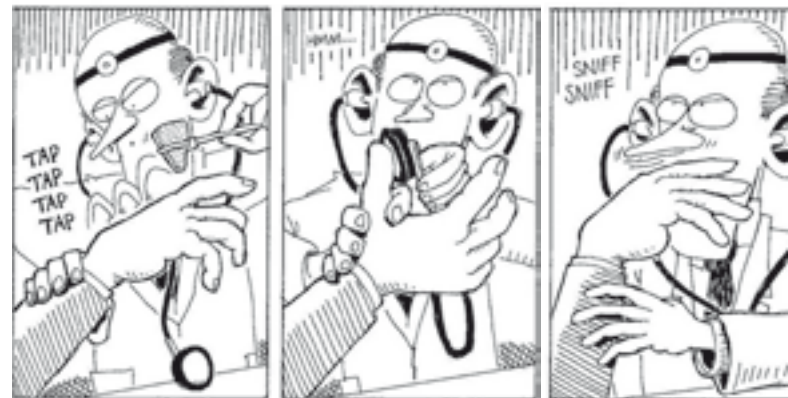
*'Waar vind ik een gespecialiseerd team?'
'Is het niet beter dat onze zoon wordt opgenomen in een ziekenhuis met meer ervaring met Lyme ziekte? Zijn die er in Nederland en welke zijn dat dan?'*

'Nu hebben we gehoord dat er in België een specialist in de ziekte van Lyme is. Mijn vraag is of jullie als vereniging daar meer over weten? We zijn namelijk bereid om de hele wereld over te reizen om maar iemand te vinden die mijn schoonvader kan helpen. Hij lijdt zeer.'

Een multisysteemziekte die moeilijk te herkennen is

De ziekte van Lyme is een complexe multisysteemziekte. De klachten variëren van mild tot ernstig invaliderend. Wanneer de ziekte niet tijdig ontdekt en behandeld wordt, kan deze een chronische vorm aannemen of zelfs fataal zijn. Deze chronische vorm wordt in de huidige CBO-richtlijn uit 2004 niet beschreven en mede daardoor zelden opgemerkt.

Patiënten krijgen dan ook nogal eens andere diagnoses opgeplakt, variërend van MS, hartritme stoornissen, artritis en neuropathie (aandoening van het zenuwstelsel), tot Parkinson, Alzheimer of conversie. Dit laatste is een somatoforme stoornis. De ziekte bij de patiënt zit dan zogenaamd 'tussen de oren'.



De symptomen van een lymepatiënt kunnen zo divers zijn, dat artsen het beeld niet weten te koppelen aan de nu aanwezige kennis, zoals beschreven in de geldende richtlijn. Maar mochten ze al aan de ziekte van Lyme denken, omdat er een voorgeschiedenis is met rode kring en/of tekenbeet, dan nog leveren de onbetrouwbare testen vaak geen uitsluitel. Het gevolg: ernstig zieke patiënten die van behandeling verstoken blijven.

Daarbij komt dat ons medische stelsel eigenlijk niet is ingericht op multisysteemziekten, zodat de patiënt tijdens zijn diagnosetraject van het ene specialisme naar het andere gestuurd wordt. Voor de medici is de ziekte van Lyme slechts een klein onderdeel van hun vakgebied, waar ze zich meestal niet speciaal op hebben toegelegd. Dit is ook een factor die herkenning bemoeilijkt.

In Nederland denken artsen óók niet snel aan Lymeziekte,



omdat deze weinig voor zou komen. Hiermee wordt een vicieuze cirkel in stand gehouden. 'Lyme komt weinig voor, dus zijn artsen er niet alert op, dus worden er diagnoses gemist, dus komt Lyme weinig voor'. Met de grote toename van het aantal besmette teken in ons land, is de redenering dat de ziekte van Lyme weinig voorkomt niet realistisch.

Maatschappelijke kosten

Dat deze situatie onnodige medische kosten met zich meebrengt, laat zich raden. Dat de ziekte van Lyme ook tot maatschappelijke kosten leidt, is tot nog toe niet algemeen onderkend, maar wel gesignaleerd.

In een artikel in het Financieel Dagblad van 20 december 2008 heeft een bestuurslid van de NVLP gewezen op de gevolgen van onderdiagnose en onderbehandeling. De ernstige invaliderende ziekte die lymepatiënten ontwikkelen, leidt tot arbeidsongeschiktheid en schoolverzuim. Patiënten worden afhankelijk van hulpverlenende instanties.

Dit veroorzaakt naast menselijk leed ook hoge kosten voor de maatschappij. Het is moeilijk deze kosten transparant te krijgen, omdat ze zich op vele plaatsen voordoen: bij de ziektekostenverzekeraars, de AWBZ, de WIA, de leerlinggebonden financiering en niet in de laatste plaats: de familie van de patiënt. Want patiënten die het zich kunnen veroorloven, zoeken hun toevlucht in het buitenland of een particuliere kliniek in Nederland om dan maar op eigen kosten de behandeling te krijgen die ze nodig hebben. Anderen steken zich hiervoor in de schulden. Of kwijnen onbehandeld weg.

Zoektocht van een arts met Lyme

In het volgende artikel beschrijft Erwin Kompanje, klinisch ethicus, zijn zoektocht naar een diagnose. Deze tocht nam vijftien jaar in beslag. Hij deed achtereenvolgens een reumatoloog, een fysiotherapeut, een KNO-arts, drie neurologen en een dermatoloog aan. Meerdere keren werd hem het advies gegeven een psychiater te consulteren. Een advies waar hij geen gebruik van heeft gemaakt. De diagnose 'chronische borreliose' stelde deze arts uiteindelijk zelf. Het artikel verscheen in Medisch Contact 2 juli 2009.



**'Yes,
ik heb
Lyme!'**

Artsen sturen
borreliose-
patiënt ten
onrechte naar
psychiater



Nadat hij vijftien jaar lang voor aansteller was uitgemakt, vond Erwin Kompanje zélf zijn diagnose: chronische neuroborreliose. Antibiotica verlostten hem daarna van zijn klachten. 'Gewone patiënten krijgen dit veel lastiger voor elkaar en dat baart mij grote zorgen.'

Het was in 1989 dat ik in Wales een doodgereden das van de weg in de berm legde. Tientallen teken liepen over zijn kop en poten. Daarna ook over mijn handen. Ik veegde ze af en controleerde mijn armen op achterblijvers.

In de week erna ontwikkelde zich een rode plek op mijn rechterdij. Ik kreeg koorts en mijn rechterknie zwol op tot de grootte van een kinderhoofd. Terug in Nederland maakte ik een afspraak bij een reumatoloog. Ik vertelde van de das en de rode plek en noemde de ziekte van Lyme, maar dat wuifde

hij weg. Lyme-artritis kwam volgens hem in Nederland niet voor en ook niet in Engeland, dus daarom kon het niet. Het was een non-specifieke artritis. Hij tapte driemaal vocht uit de knie en injecteerde corticosteroïden in het gewricht. Daarna ging de artritis over.

Na verloop van jaren ontwikkelde ik allerlei aspecifieke klachten. Allereerst kreeg ik paresthesieën in mijn armen. Volgens mijn fysiotherapeut kwam dat door een verkeerde houding resulterend in een functionele vertebrobasilaire insufficiëntie (FVBI). Na vele vruchteloze trek- en duwsessies aan hoofd en wervels hebben we afscheid van elkaar genomen. Wel hebben we tijdens het gemanipuleer leuke gesprekken gevoerd. Dat dan weer wel.

De paresthesieën werden soms minder, maar volledig weg waren ze nooit. Daarnaast ontwikkelde zich een tinnitus, een constante fluittoon in

mijn rechteroor. Een KNO-arts concludeerde dat mijn buis van Eustachius wat nauw was. Dat zou de tinnitus verklaren. Hij hoefde mij niet terug te zien, zei hij.

Naast de paresthesieën en tinnitus kreeg ik heftige pijscheuten in armen, nek en rug. Enige weken later had ik een vaag zeurend gevoel in mijn rechterwang en -kaak. Ik belde mijn fysiotherapeut met de vraag of deze verschijnselen bij de FVBI horen. Ja, zei die, verschijnselen in het verzorgingsgebied van de nervus trigeminus hoorden daarbij. Ik moest maar op mijn houding letten.

Dus naast paresthesieën en tinnitus had ik nu ook een halfbakken trigeminusoverprikkeling. En toen was het nog niet klaar. De volgende klacht was plotseling optredende duizeligheid. Soms had ik er weken geen last van, dan ineens een hele week wel.

Dysautonomie

Vanaf 2001 kwam de ellende frequenter. Ik voelde me vaak echt beroerd en had daarna een soort brain fog. Ik kreeg concentratie- en geheugenproblemen, moest frequent en veel urineren en soms duurde het dagen voordat ik me weer een beetje redelijk voelde. Ook kreeg ik bizarre aanvallen van dysautonome verschijnselen. Daarbij gingen mijn beenspieren plotseling ongecontroleerd trillen, had ik moeite met ademen, zuchtte en gaapte ik de hele tijd en rook ik geuren die er niet waren.

Vooral over dat laatste maakte ik me zorgen. Zou ik temporale epilepsie hebben? Dat kan ernstige oorzaken hebben, zoals een tumor in de temporaalkwab. Ik maakte daarom weer een afspraak bij een neuroloog. Die liet een eeg en een MRI-scan maken. Er bleek niets ernstigs te zien in mijn temporaalkwabben, maar er zaten wel twee aspecifieke wittestoflaesies



elders in mijn brein. Mogelijk was één daarvan een klein herseninfarct. In afwachting van een CT-scan ging ik aan de Ascal.

Naar de psychiater

Op de CT-scan was niets afwijkends te zien en de Ascal kon weer gestaakt worden. Maar wat had ik dan? Volgens de neuroloog moest ik maar eens een afspraak bij een psychiater maken. Hij leek teleurgesteld en ik was verbijsterd. De verschijnselen hadden geen fysieke oorzaak.

Ik hield ondertussen paresthesieën, pijn, tinnitus, duizeligheid, dysautonome aanvallen, trigeminusklasten en een raar gevoel in mijn linkerbeen. Sigarettenrook rook ik twee dagen later nog steeds. Op mijn buik en flank ontwikkelden zich vier handgrote huidafwijkingen en in mijn hersenen had ik twee specifieke wittestoflaesies.

Omdat de klachten niet weggingen, maakte ik ze tot een ondergeschikt onderdeel van mijn leven. In de zomer van 2003 overviel mij echter ineens weer een golf van dysautonome klachten. Het leken paniekaanvallen, maar ze duurden daarvoor wel erg lang – soms wel drie uur. En waarom zou ik een paniekstoornis hebben? Om zeker te zijn liet ik me weer door een ervaren neuroloog onderzoeken. Hij kwam duidelijk geïrriteerd tot de conclusie dat ik leed aan het hyperventilatiesyndroom. Ik moest maar in een zakje blazen. En ook hij zei dat ik naar een psychiater moest. Dat deed ik niet, want ik voldeed volgens mijzelf niet aan de DSM-criteria. Maar mijn klachten werden alleen maar erger.

Morfea

Op een avond in augustus 2005 zat ik nog laat met m'n laptop op schoot te zoeken in PubMed. Ik dacht ineens aan mijn artritis in 1989 en typte

'panic disorder' en 'lyme' in. Tot diep in de nacht heb ik publicaties gelezen over chronische neuroborreliose en het brede scala aan neuropsychiatrische verschijnselen dat daarmee gepaard gaat.¹⁺² Het leek of ik mijn eigen leven sinds 1990 in de publicaties beschreven zag.

De dag erna heb ik een afspraak gemaakt bij een neuroloog die ik nog kende uit het Erasmus MC. Ik vertelde van de tekenbeet, de artritis en de specifieke neurologische klachten. 'Ik denk dat ik chronische neuroborreliose heb, wil je dat voor mij bewijzen', vroeg ik. Hij twijfelde, maar kende mij als een nuchter mens en stemde in. Er werd bloed afgenomen en hij deed een lumbaalpunctie. Zowel serum als liquor bleek positief voor borreliose.

Ik verliet de spreekkamer met een recept voor een maand intraveneuze antibiotica. Voor de ingang van het ziekenhuis belde ik naar huis. 'Yes, ik heb Lyme!', zei ik enthousiast. Zo blij was ik met mijn diagnose.

In augustus 2006 waren de neurologische klachten over. Alleen de huidafwijkingen waren er nog. Die leken sterk op morfea en in PubMed vond ik artikelen waarin de link werd gelegd tussen morfea en borreliose.³⁺⁴ De dermatoloog lachte mij uit en deed een huidbiopsie waaruit morfea bleek. 'Zie je wel, gewoon morfea, geen Lyme', zei hij tevreden.

'Huidafwijkingen bij borreliose reageren niet op ceftriaxon, maar wel op oraal doxycycline. Zullen we dat toch eens proberen', vroeg ik eigenwijs, waarop ook de dermatoloog me het voordeel van de twijfel gaf. Ik slikte twee weken doxycycline en drie maanden later waren alle morfeaplekken verdwenen. De dermatoloog geloofde zijn ogen niet. Gelukkig

hebben we vooraf en achteraf foto's gemaakt, handig voor op internationale dermatologiecongressen.

Ontkenning

In de Nederlandse CBO-richtlijn Lyme-borreliose wordt bij chronische neuroborreliose de behandeling voorgesteld zoals ik hem heb ontvangen. Andere invloedrijke richtlijnen, zoals de Amerikaanse IDSA, ontkennen echter het bestaan van chronische borreliose. Antibiotica hebben volgens hen alleen maar zin in de eerste weken, daarna niet meer. Belangenverstrengeling tussen auteurs van de richtlijnen en verzekeringsmaatschappijen is verondersteld en er zijn Amerikaanse artsen geschorst omdat zij patiënten voor chronische borreliose behandelden.⁵ Bovendien weigeren redacties van medische toptijdschriften publicaties die het bestaan van chronische neuroborreliose bevestigen. Hierdoor krijgt onder meer het bestaan van een cysteuze vorm van chronische borreliose niet de aandacht die het verdient.⁶

De terechte angst bestaat dat vele patiënten met chronische specifieke klachten claimen dat zij chronische neuroborreliose hebben, met onnodige diagnostiek en behandeling tot gevolg. Door de vage multisysteemklachten is de ziekte immers moeilijk te onderscheiden van bijvoorbeeld het chronische vermoeidheidssyndroom of een paniekstoornis. Maar het mag natuurlijk niet zo zijn dat alle patiënten met dit soort klachten direct onder deze noemers worden weggeschreven zonder dat chronische borreliose is overwogen.

Zelfingenomenheid

Ik, een medisch geschoolde wetenschapper met goede algemene kennis en sociale vaardigheden, werd door diverse specialisten als aanstel-

ler weggezet omdat er geen lichamelijke oorzaak te vinden was. Ik heb tot mijn verbijstering en veront-rusting hierbij schaamteloze zelfingenomenheid van specialisten gezien. Daarnaast ervoer ik bij hen een ernstig gebrek aan moderne kennis over de pathofysiologie van paniekstoornis en wat we vroeger hyperventilatie noemden. De artsen waren nauwelijks op de hoogte van het bestaan van chronische neurobor-reliose en van het feit dat de ziekte goed te behandelen is.⁷⁺⁸

Ik hield hardnekkig aan, er stellig van overtuigd een somatische aandoening te hebben. Vijftien jaar na de teken-beet stelde ik uiteindelijk zélf de diagnose en wist ik twee artsen over te halen om mij te behandelen, waarna vrijwel alle klachten verdwe-nen. 'Gewone' patiënten zullen dit veel lastiger voor elkaar krijgen en dat baart mij grote zorgen. Zij worden naar huis gestuurd met 'diagnoses' als de overgang, hyperventilatie of hypochondrie en blijven vervolgens met klachten rondlopen. Hun aantal zal bovendien groeien; doordat acute borreliose steeds vaker voorkomt, is ook een toene-mend aantal patiënten met chronische borreliose te verwachten. Het is daarom wenselijk dat artsen chronische neuroborreliose gaan (h)erkennen en patiënten de behan-deling geven die ze verdienen.

Samenvatting

- Chronische (neuro)borreliose kenmerkt zich door chronische aspecifieke klachten en wordt in veel gevallen niet herkend.
- Artsen 'diagnosticeren' chronische (neuro)borreliose vaak als over-gangsklachten, hyperventilatie, chronische vermoeidheidssyndroom of hypochondrie.
- Gezien de toename van het aantal patiënten met acute borreliose, is een toename van het aantal patiën-ten met chronische borreliose te verwachten.
- Met name neurologen en reumato-logen dienen zich op de hoogte te houden van diagnostiek en sympto-men van chronische borreliose.

Door Dr. Erwin J.O. Kompanje, klinisch ethicus intensive care, Erasmus MC Rotterdam

Publicatie: Medisch Contact nr. 27- 01 juli 2009
Rubriek: Artikelen, pagina's 1186-1187

Conclusie

Kompanje 'hield hardnekkig aan' en wist twee artsen 'over te halen' hem te behan-delen. Hij vermoedt terecht dat 'gewone' patiënten dit veel lastiger voor elkaar krijgen. De NVLP pleit dan ook voor het aanpassen van artsenopleidingen en het bijscholen van artsen over de Borrelia-bacterie, het ziekteverloop en vooral het stellen van een snelle klinische diagnose van de ziekte van Lyme.

- 1 Fallon BA, Nields JA. Lyme disease: a neuro-psychiatric illness. **Am J Psychiatry** 1994; 151: 1571-83
- 2 Sherr VT. Panic attacks may reveal previously unsuspected chronic disseminated Lyme disease. **J Psychiatric Pract** 2000; 6: 352-6. Sherr VT. Panic attacks may be sign of Lyme disease. **Psychopharmacology Update** 2001; 12
- 3 Weide B, Walz T, Garbe C. Is Morphea caused by Borrelia burgdorferi? A review. **Br J Derma-tology** 2000; 142: 636-44
- 4 Kaya G, Berset M, Prins C, Chavaz P, Saurat JH. Chronic borreliosis presenting with Morphea and Lichen sclerosus et atrophicus like cutane-ous lesions. **Dermatology** 2001; 202: 373-5
- 5 Zie de documentaire **Under our Skin**, a film by Andy Abrahams Wilson, Open Eye Pictures 2008
- 6 Miklossy J, Kasas S, Zurn AD, McCall S, Yu S, McGeer PL. Persisting atypical and cystic forms of Borreliosis burgdorferi and local inflamma-tion in Lyme neuroborreliosis. **J Neuroinflammation** 2008; 5: 40
- 7 Biesiada G, Czapiel J, Sobczyk-Krupiarz I, Garlicki A, Mach T. Neuroborreliosis with extrapyramidal symptoms: a case report. **Pol Arch Med Wewn** 2008; 118: 314-7
Zie ook noot 6
- 8 Roche-Lanquetot MO, Ader F, Durand MC, Carlier R, Defferriere H, Dinh A, Herrmann JL, Guillemot D, Erronne C, Salomon J. Enquête étiologique standardiee sur une cohorte de 30 patients atteints de troubles eurologiques et cognitifs chroniques après piquûre de tiques. **Médecine et maladies infectieuses** 2008; 38: 543-8



Petitiepunt 3 De ontwikkeling van goede gestandaardiseerde testen, waarbij onder andere rekening gehouden wordt met de verschillende stammen en de complexe microbiologie van de Borrelia-bacterie.

De huidige serologische testen geven veel foutnegatieve uitslagen. Voor patiënten leidt dit veelal tot ontkenning van de ziekte van Lyme. Ook is er geen eindpuntmeting voor een behandeling. De ontwikkeling van gestandaardiseerde testen die rekening houden met de complexe microbiologie en de verschillende stammen van de Borrelia-bacterie is hard nodig en zal de situatie voor lymepatiënten kunnen verbeteren. Met de mogelijkheid van seronegativiteit moet in de klinische praktijk rekening worden gehouden.



Testen op Lyme onbetrouwbaar

Er is nog geen betrouwbare gestandaardiseerde serologische test die Lyme-borreliose met zekerheid kan aantonen dan wel uitsluiten. Uitslagen van serologie kunnen daarom slechts ter ondersteuning dienen van het klinische oordeel en testuitslagen alleen zouden niet gebruikt moeten worden om de ziekte uit te sluiten. Dit laatste gebeurt in de praktijk echter aan de lopende band.

Uit onze mailbox:

'Ik loop al meer dan twee jaar met mijn dochter bij de artsen langs en de een kan het nog mooier vertellen dan de ander, maar intussen heb ik een doodziek kind thuis. [...] Wat kunnen wij doen? Test op Lyme is negatief en de klachten zijn niet specifiek volgens de richtlijn zegt de arts. Maar deze ellende is begonnen na een tekenbeet, daarvoor had ik een kerngezond kind.'

'...Ik heb toen zelf om een Western Blot test moeten smeken.'

'Goedemorgen,

Ik ben al twintig jaar doodziek van een tekenbeet en EM. Ik ben indertijd niet behandeld, de arts ging testen i.p.v. dat hij antibiotica gaf.

Volgens artsen heb ik geen Lyme, want ik test negatief.

Sinds de tekenbeet heb ik echter geen leven meer.

Vreselijke pijnen in heel mijn lichaam, hevige hoofd- en gezichtspijn, uitvalsverschijnselen, krachtsverlies, tintelingen, spasmen, geheugenproblemen, geen licht en geluid kunnen verdragen, hartproblemen, wegvallen, uitgeput, etc. Ik houd deze hel niet meer vol.'

‘Het blijkt dus polyneuropathie te zijn zonder oorzaak. Mijn positieve Lymetest IGM wordt vals-positief genoemd.’

‘Vorig jaar juni is mijn dochter van 22 gebeten door een teek. [...] Enkele dagen later werd ze ziek. Ze kreeg een antibioticumkuur van twee weken en bleef zich slecht voelen. Inmiddels driekwart jaar verder is ze behoorlijk ziek, zodanig dat ze niet meer kan functioneren. Ze ligt vrijwel de gehele dag op bed en begint langzamerhand ook behoorlijk depressief te worden. [...] De bloedtesten wijzen niets uit.’

Testproblematiek

Deze voorbeelden laten iets zien van de problematiek rond lymetesten. De uitslag van de testen is vaak allesbepalend voor de beslissing tot behandeling. Naar symptomen wordt nauwelijks gekeken.

De serologie heeft beperkingen en de bacterie is meestal niet direct aan te tonen. Er is dus geen gouden standaard voor de diagnostiek van een actieve infectie.

In de praktijk wordt er te veel waarde aan de serologie gehecht, met name aan een negatieve testuitslag. Eenzijdig wordt gewezen op de mogelijkheid van foutpositieve uitslagen, maar niet op het grotere risico van foutnegatieve uitslagen. Teveel lymepatiënten geven aan dat zij geen behandeling krijgen slechts op basis van een negatieve testuitslag. Zowel negatieve uitslagen van bloedonderzoek als onderzoek op hersenvocht worden in de praktijk gebruikt om patiënten van een behandeling uit te sluiten. Het gaat vaak om patiënten waarbij het aannemelijk en redelijk is, gezien de verdere klinische aanwijzingen, de diagnose ziekte van Lyme sterk in overweging te nemen. Deze patiënten hebben een tekenbeet en/of een EM in hun ziektegeschiedenis, duidelijke symptomen, geven aan voor de tekenbeet gezond te zijn geweest, hebben een ziekteproces passend bij Lyme-borreliose en andere ziekten zijn bij deze patiënten uitgesloten. Buitenlandse testuitslagen uit gespecialiseerde labs, worden vaak zonder enige grond terzijde geschoven door de behandelend arts.

Patiënten die op basis van een negatieve testuitslag geen behandeling krijgen, worden uiteindelijk chronisch zieke en geïnvaleerde patiënten, die verstoken blijven van medische zorg.

Veel labs gebruiken het zogenaamde twee-stappenprotocol waarbij alleen na een positieve Elisa-test een Western Blot test ter bevestiging wordt gedaan. Dit twee-stappenprotocol voldoet echter niet in de praktijk. Patiënten kunnen een negatieve Elisa test en een volledig positieve

Western Blot test hebben. Hetgeen een sterke aanwijzing is voor contact met de bacterie. Bij zieke patiënten met een negatieve Elisa-test, wordt de tweede test stap echter niet genomen.

De testuitslag ‘dubieus’ wordt in veel gevallen ondanks diverse symptomen geïnterpreteerd als negatief.

De enigszins gevoeliger Western Blot test lijdt net als de Elisa aan een aantal problemen, waardoor er kans is op een fout-negatief testresultaat.

Vroege antibioticabehandeling na een rode kring werkt belemmerend op de antistofproductie. Deze kort behandelde patiënten zijn dus vaak seronegatief, ook als hun klachten aanhouden en zich uitbreiden. Dus worden zij niet verder behandeld. Het patiëntenverhaal op de volgende pagina (de Lyme-zoektocht van een Kamerlid) laat een gunstige uitzondering zien.

Met het scala aan misverstanden bij testinterpretaties zou een heel tijdschrift te vullen zijn. Deze voorbeelden zijn slechts het topje van de ijsberg.

Serologie in relatie tot het klinische beeld

De rol van serologie bij de diagnostiek van Lyme-borreliose is ondergeschikt aan de klinische diagnostiek. De serologische testen en ander lab-onderzoek kunnen een waardevolle aanvulling zijn bij de diagnostiek van Lyme, maar kunnen nooit doorslaggevend zijn. Op basis van negatieve serologische testen in bloed of hersenvocht kan een actieve infectie niet worden uitgesloten. Het ontzeggen van behandeling aan patiënten op basis van de huidige testen en interpretatiecriteria is geen goede geneeskunde.

Het volgende patiëntenverhaal is klassiek wat betreft de testperikelen. Een negatieve bloedtest na vroegtijdige korte antibiotische behandeling. Maar wel blijvende klachten. De patiënt vond tenslotte een internist in Nijmegen die hem besloot te behandelen op grond van het klinische beeld. Dit laatste is niet ‘klassiek’ in Nederland. Het betrokken ziekenhuis, UMC St. Radboud, heeft vanwege de grote toeloop van lymepatiënten sinds enige jaren een postcodebeleid ingesteld.



Het verhaal van Emile Roemer

'Tot mijn stomme verbazing kreeg ik via mijn huisarts te horen dat de neuroloog geen reden zag mij te zien (!)'

Het is mei 1999, we zijn een paar weken terug van onze vakantie op Texel. Ik speel een tenniswedstrijd op een hete zaterdagmiddag. Of het aan de hitte heeft gelegen of aan iets anders weet ik niet, maar na ruim een half uur spelen werd ik behoorlijk draaierig en moest ik met de wedstrijd stoppen. Bevangen door de hitte, denk ik... was mijn eerste reactie. Terwijl ik echter op een stoel zat bij te komen, vroeg iemand mij wat ik voor vlek in mijn knieholte had. Ik had het nog niet gezien, maar in mijn rechterknieholte zag ik een paarse vlek met een rode ring eromheen. De volgende morgen, 30 mei, dat weet ik nog zo goed omdat mijn dochter die dag jarig is, was de ring akelig groot geworden. Pimpelpaars in het midden, met een flinke rode ring eromheen. Na vele goedbedoelde adviezen die dag, besloot ik toch maar naar het zondagspreekuur van de huisarts te gaan. Die vroeg zich gelukkig direct hardop af of het wellicht een tekenbeet zou kunnen zijn. Hij twijfelde nog over de paarse vlek in het midden en de boeken werden erbij gehaald. De huisarts ging er echter toch vanuit dat de kans op een tekenbeet groot was en schreef direct een tiendaagse kuur antibiotica voor, Doxycycline, en verwees mij naar de dermatoloog van het Maasziekenhuis te Boxmeer. Deze liet bloedonderzoeken doen en maakte een huidpunctie van de ring. Dit onderzoek bevestigde de diagnose van de huisarts en de medicatie was dus terecht gegeven.

Met een gerustgesteld gevoel ging ik naar huis. Het ging ook enige tijd goed, tot ik me richting zomervakantie steeds vermoeider ging voelen. Bovendien had ik last van hoofdpijn, duizelingen en dubbelzien bij opzij kijken. 'Einde van het jaar' dacht ik. Bovendien moest ik 20 juli terug naar de dermatoloog voor een controle. De vlek was weg en in het bloed kon hij niets meer vinden, dus moest ik wel genezen zijn.

Het was inmiddels eind september en ik ging dus terug naar de huisarts, wat ik misschien wel veel eerder had moeten doen. Ik vroeg een verwijzing naar een neuroloog. Helaas bleek er een wachtlijst van zeven weken te zijn en kon er alleen via de huisarts spoed achter gezet worden. Uiteraard vroeg ik mijn huisarts om te bellen voor een afspraak. Tot mijn stomme verbazing kreeg ik via mijn huisarts te horen dat de neuroloog geen reden zag mij te zien (!). Ik moest het even rustig aan doen en mijn lichaam de tijd geven zich te herstellen. Ik was in alle staten na zo'n antwoord van een specialist (?).

Ik vroeg mijn huisarts dan maar een afspraak te maken met een specialist in het St. Radboud te Nijmegen. Die belde met het St. Radboud, waar direct het advies werd gegeven om een nieuwe

kuur Doxycycline voor te schrijven, maar dan van vier weken. Alle genoemde klachten wezen er namelijk op dat de kuur van juni te kort was geweest. Mochten nadien de klachten blijven, dan moest ik me direct melden bij het St. Radboud ziekenhuis.

Een ander verhaal dus! Met de vermoeidheid werd het echter niet beter. Integendeel. De laatste twee weken vóór de herfstvakantie, ging ik noodgedwongen de ziekte in. Op eigen verzoek werd dat werken op arbeidstherapeutische basis. Na de herfstvakantie was de kuur afgelopen en begon ik weer full-time te werken. Tot half november. Ik bleef klachten houden. Ik kon me moeilijk concentreren, was snel moe, had gewrichtspijnen in mijn nek en mijn schouders, was af en toe duizelig, kreeg last van mijn ogen, ik bleef soms dubbel zien, en ga maar door.

Na opnieuw een gesprek met mijn huisarts werd een afspraak gemaakt met een internist in het St. Radboud ziekenhuis te Nijmegen. Ik kreeg een uitgebreid onderzoek. Vastgesteld moest worden of het nog Lyme was of wellicht iets anders wat de klachten zou kunnen veroorzaken. Ik kreeg tal van bloedonderzoeken. Daaruit kon niet worden vastgesteld dat ik nog steeds de Borrelia-bacterie bij me droeg. Van tal van ingewanden werden echo's gemaakt, maar ook dat leverde niets op.

Inmiddels had ik een verhaal gelezen van een lymepatiënt, waarbij de Borrelia-bacterie was aangetoond in het hersenvocht. Dit artikel heb ik mijn internist laten lezen, met de opmerking erbij dat de genoemde klachten in het artikel voor mij erg herkenbaar waren.

De internist bleef zitten met het dilemma dat hij wel allerlei klachten te horen kreeg, maar niets aanwijsbaars kon vinden. Hij besloot mij daarop te verwijzen naar een neuroloog voor een onderzoek aldaar. Deze vond het in eerste instantie niet nodig een lumbaalpunctie, een ruggenprik, te doen. Wel vond hij een zenuwaantasting van de oogspierzenuw bij mijn rechteroog. Dat zou het dubbelzien, de hoofdpijn en de 'duizeligheid' kunnen verklaren. Met deze constatering kon ik weer terug naar mijn internist.

Deze nam toen het besluit om mij toch te behandelen voor Lyme, uitgaande van de mogelijkheid dat de Borrelia-bacterie in mijn hersenvocht zou zitten. De klachten maakten het aannemelijk dat ik nog steeds niet van de Borrelia verlost zou zijn. Een beslissing waar ik heel blij mee was.

Ik kreeg een antibioticakuur van vier weken, Rocephin via een easy-pump. Dit zou in eerste instantie via de thuiszorg gaan. Daar was echter een enorme wachttijd. Ik vroeg of ik het dan niet zelf kon leren en thuis kon doen. Daar werd mee ingestemd.

Half februari begon de kuur. Eerst kreeg ik drie dagen instructie op de dagverpleging en vanaf dag vier heb ik het zelf gedaan. Het beviel uitstekend. Vanaf de derde week begon ik mij per dag beter te voelen. Eigenlijk bijna van de ene op de andere dag verdwenen de pijnen in mijn nek en schouders, en kreeg ik in één keer weer volop energie om dingen aan te pakken. Ik had mij in maanden niet zo gevoeld.

Alle klachten, waaronder de vermoeidheid en de aantasting van de oogspierzenuw waren binnen enkele maanden hersteld.

Vergeleken met veel andere lymepatiënten ben ik er goed vanaf gekomen. Dit dankzij het feit dat ik het er niet bij heb laten zitten en in Nijmegen een internist vond die mij serieus nam.

Emile Roemer
SP Tweede-Kamerlid 2006-2010



Voor de lezer met meer interesse in de testproblematiek bij Lyme-borreliose, volgt hier een (technisch) artikel waarin uitgebreid wordt uitgelegd waarom de testen onbetrouwbaar zijn.

Waarom is er geen betrouwbare test voor de ziekte van Lyme?

1 – *Borrelia* en Lymeziekte

Lymeziekte is een complexe multi-systeemziekte die veroorzaakt wordt door de bacterie *Borrelia burgdorferi* en overgebracht door een tekenbeet. *Borrelia burgdorferi sensu lato* (afgekort Bb sl) is een verzamelnaam voor vijftien verwante *Borrelia*-soorten, waarvan er minstens vijf Lymeziekte kunnen veroorzaken. In Europa worden de meeste Lymegevallen veroorzaakt door *Borrelia afzelii* en *Borrelia garinii*, in de VS door *Borrelia burgdorferi sensu stricto*. Omdat teken en andere organismen die de bacterie overbrengen zich makkelijk over de wereld verplaatsen en patiënten in het buitenland gebeten kunnen worden, is het belangrijk rekening te houden met andere dan de voor de betreffende regio bekendste Bb-soorten. Behalve *Borrelia* kunnen door een tekenbeet nog andere infecties (zgn. co-infecties) worden overgebracht, die soms vergelijkbare symptomen veroorzaken. Sinds begin jaren zeventig is het aantal gevallen van Lymeziekte in gematigde streken explosief toegenomen. Een sluitende verklaring voor de sterke toename ontbreekt tot nu toe. Op het Noordelijk halfrond is Lyme inmiddels de belangrijkste door vectoren (stekende insecten, spinnen, teken etc.) overgebrachte infectieziekte¹.

Sinds de ontdekking van de oorzaak begin jaren tachtig is Lymeziekte een controversieel onderwerp. Er is veel onderzoek gedaan naar de *Borrelia*-bacterie, maar de vooruitgang ten aanzien van diagnose en behandeling was – vooral de laatste vijftien

jaar – minimaal. Een deel van de problematiek is terug te voeren op de unieke eigenschappen van *Borrelia*.

2 – Eigenschappen van *Borrelia* Spirocheetvorm en pleomorfisme

Borrelia burgdorferi is een spirocheet, een spiraalvormige bacterie met eigenschappen die sterk afwijken van die van 'gewone' bacteriën. Andere spirocheten zijn onder andere *Treponema pp* (veroorzaker van syfilis), *Borrelia recurrentis* (veroorzaker van relapsing fever) en *Leptospira* (veroorzaker van leptospirosen). Spirocheten hebben een zeer langgerekt, schroefvormig lichaam. Ze verplaatsen zich met een soort kurkentrekkerbeweging relatief makkelijk in weefsel en zijn dus niet beperkt tot het bloed of andere lichaamsvloeistoffen. *Borrelia* is een pleomorf organisme: behalve de spirocheetvorm zijn er sterk afwijkende verschijningsvormen die te maken hebben met de levenscyclus van het organisme en bescherming tegen ongunstige omstandigheden²⁻⁴. *Borrelia* kan zich snel inkapselen tot een cystevorm die relatief inactief is en waaruit later (als de omstandigheden gunstiger zijn) weer een spirocheet ontstaat. Rond de diverse verschijningsvormen en de voortplanting van *Borrelia* bestaan nog veel vragen.

Genetica

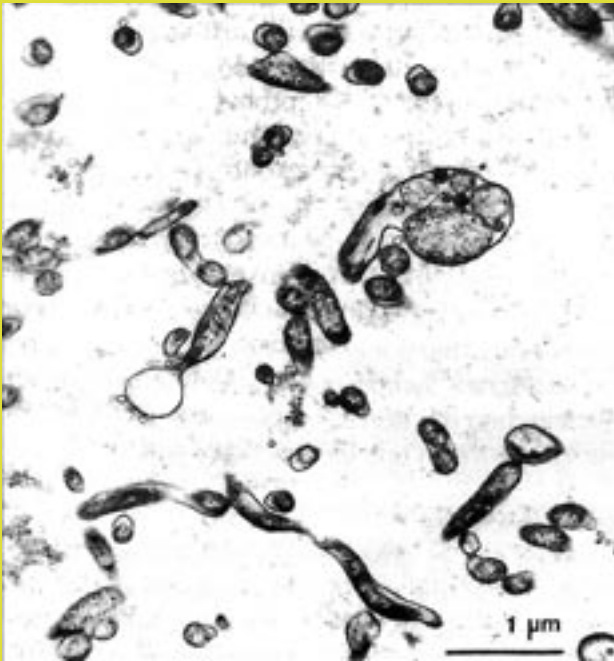
Het genoom (erfelijk materiaal) van *Borrelia* is relatief klein, maar zeer complex van organisatie. Het bestaat uit één lineair chromosoom van ruim 900.000 baseparen, plus 21 plasmiden met samen nog eens ruim

600.000 baseparen⁵⁺⁶. Plasmiden zijn kleine stukjes erfelijk materiaal die zich buiten het chromosoom bevinden. Bij in vitro kweek (in het lab) kunnen plasmiden en daarmee eigenschappen van de bacterie, veranderen of verloren gaan. Het aantal plasmiden bij Bb is ongebruikelijk hoog; *Treponema pp* heeft bijvoorbeeld helemaal geen plasmiden. Verondersteld wordt dat Bb zich dankzij de plasmiden sneller kan aanpassen aan veranderende omstandigheden. Het genoom van *Borrelia* kan relatief klein zijn omdat de bacterie voor zijn stofwisseling verregaand afhankelijk is van de gastheer. De meeste van de ongeveer 850 genen hebben waarschijnlijk te maken met overleven in de diverse soorten gastheren van de bacterie.

Veel variaties

Ons afweersysteem signaleert een bacterie infectie onder andere via antigenen, kenmerkende bouwstenen aan de buitenkant van de bacterie. Deze antigenen kunnen per *Borrelia*-stam (waarvan er honderden bekend zijn) variëren en veranderen als de bacterie in vitro gekweekt wordt. Onderzoek en diagnostische testen concentreren zich op de paar bekendste *Borrelia*-soorten en dan vooral de Amerikaanse laboratoriumstam B31. In Europa is er meer variatie in Bb-stammen dan in de VS⁷ en het risico bestaat dat de gebruikte diagnostische testen een deel daarvan missen.

Er is een zekere samenhang tussen Bb-soort en ziekteverschijnselen⁷: de



Spiraalvormige en cystenachtige Borrelia



Gewone Borrelia en grote cysten (z) Kleine Blebs (B) (kleine uitstulpingen gezien bij spirocheten, die zich daarna losmaken)

'Amerikaanse' Bb ss wordt geassocieerd met artritis, B. garinii met neuroborreliose en B. afzelii met huidziektes zoals ACA. Er is daardoor ook duidelijk verschil in het ziektebeeld tussen de VS en Europa. Onduidelijk is of de ziekteverwekkende eigenschappen samenhangen met de Bb-soort, of bijvoorbeeld met de aanwezigheid van bepaalde plasmiden⁸. Onbekend is ook waarom mensen soms ernstig ziek worden door Borrelia, terwijl een infectie bij de meeste andere gastheren relatief mild verloopt. Het vermoeden bestaat dat infecties met meerdere Bb-stammen of co-infecties een ernstiger verloop hebben⁹⁺¹⁰. Meer informatie hierover zou van groot belang kunnen zijn voor interpretatie van eerder uitgevoerd medisch onderzoek én voor een betere diagnose en behandeling van patiënten.

Stealth technologie en infectie

Borrelia kan alleen binnen een gastheer bestaan en maakt gebruik van allerlei vormen van 'stealth technologie' om de gastheer binnen te dringen en daar te overleven¹¹⁺¹². Al in de maag van de teek begint Borrelia zich aan te passen aan de nieuwe gastheer en met hulp van stoffen in het speeksel van de teek is het mogelijk ongemerkt in de bloedbaan van de gastheer te komen. Via het bloed kan de bacterie zich relatief snel door het lichaam verspreiden; verplaatsing gebeurt ook via het lymfestelsel en weefsels (bijv. zenuwbanen bij Borrelia garinii). De verplaatsing van Borrelia-bacteriën in de huid veroorzaakt de voor Lyme kenmerkende EM (erythema migrans).

Borrelia varieert regelmatig zijn antigenen, zodat als het ware de bacterie steeds een andere vermomming gebruikt en het afweersysteem er geen greep op krijgt. De patiënt maakt dan wel antilichamen tegen Bb, maar ze hebben geen blijvend effect omdat steeds nieuwe Bb-

varianten verschijnen, zo wordt verondersteld. De variatie van antigenen maakt het moeilijk om blijvende immuniteit tegen de bacterie op te bouwen en is een probleem bij ontwikkeling van vaccins. Het afweersysteem wordt door Borrelia niet alleen omzeild maar ook gemanipuleerd¹¹. Zo worden delen van de afweer onderdrukt, terwijl andere delen gebruikt worden om weefsel van de gastheer te beschadigen en binnen te dringen. Al kort na een tekenbeet kan Borrelia de bloed-hersenbarrière passeren en doordringen in het centraal zenuwstelsel.

De bacterie heeft een voorkeur voor weefsels waar het bloed minder goed doordringt en/of de afweer minder effectief is, zoals hersenen, oog, huid, bindweefsel en gewrichtskapsels. Mogelijk beschermt de bacterie zich daarbij extra via zogenaamde biofilms. Borrelia kan diverse soorten cellen, zoals B- en T-cellen in het bloed, zenuwcellen, endotheelcellen en fibroblasten binnendringen en daar



overleven. Binnen een lichaamscel is *Borrelia* vrijwel ongrijpbaar voor het afweersysteem, diagnostische testen en de meeste antibiotica; hetzelfde geldt voor diverse afwijkende Bb-verschijningsvormen.

3 – Lymeziekte en het afweersysteem

Afweersysteem en serologie

De meest gebruikte lymetesten zijn zogenaamde serologische testen. Ze meten de werking van ons afweersysteem tegen de *Borrelia*-bacterie, via aanwezigheid van afweerstoffen in het bloed. Ongeveer drie tot zes weken na de eerste ontdekking van een schadelijke ziekteverwekker in de bloedstroom groeit een witte bloedcel, de B-cel lymfocyt, uit tot plasmacel en produceert immunoglobuline type M (IgM) antistof. Na nog een viertal weken, als de infectie nog in de bloedbaan zit, maakt een nieuwe set plasmacellen IgG-antistoffen. Het lichaam maakt deze antistoffen om aan antigenen van de bacterie te binden en zo de bacterie herkenbaar voor witte bloedcellen te maken, die vervolgens de infectie kunnen vernietigen.

Er zijn vele redenen waarom een serologische test onbetrouwbaar is. In de eerste weken na besmetting zijn nog geen antistoffen aanwezig in het bloed en zal de uitslag van een bloedtest dus altijd negatief zijn. Ook in een later stadium kan de test ten onrechte negatief uitvallen. Als vanaf het begin van de infectie nooit veel bacteriën aanwezig waren in de bloedstroom, kan de afweerreactie van de gastheer beperkt of nooit op gang gebracht zijn. De afweerreactie kan ook onderdrukt zijn door de stealth technologie van *Borrelia* of door gebruik van medicijnen zoals corticosteroïden of antibiotica. Ook als het lichaam wél antistoffen aanmaakt kan de testuitslag negatief zijn. Als er relatief veel bacteriën zijn (bijvoorbeeld in de

eerste weken na infectie) worden alle antistoffen gebonden in immuuncomplexen, die door de standaard testen niet gemeten worden. De gebonden antistoffen zijn met een gewijzigde procedure wél te meten¹³, maar in de praktijk gebeurt dat niet.

Anderzijds bewijst aanwezigheid van antilichamen tegen *Borrelia* niet per definitie dat er sprake is van infectie. Sommige artsen wijzen graag op de mogelijkheid van een 'serologisch litteken'. In het algemeen worden IgM-antistoffen gezien als aanwijzing voor een recente of nog actieve infectie. Bij andere bacteriële infecties verdwijnen de IgM-antistoffen na enkele weken, aanwezigheid van alleen IgG-antistoffen wordt dan meestal gezien als teken van een inmiddels uitgedoofde infectie. Bij Lyme is de situatie gecompliceerder en kunnen beide soorten antistoffen nog jarenlang aanwezig blijven, soms ook als de patiënt zich weer beter voelt¹⁴⁺¹⁵. Anderzijds zijn er patiënten waarbij nooit antistoffen tegen Bb te meten zijn, maar wel via andere technieken een besmetting kan worden vastgesteld. Dergelijke seronegativiteit is al zeker twintig jaar bekend in de literatuur, maar sommige artsen en onderzoekers doen alsof het niet bestaat. Het is merkwaardig dat het opsporen van een ziekteverwekker, die gespecialiseerd is in het ontwijken van de afweer, in de praktijk sterk gebaseerd wordt op de afweerreactie van de patiënt.

Auto-immuniteit of persistentie?

Sommige bekende onderzoekers stellen dat door een 'adequate' antibioticakuur van enkele weken alle *Borrelia*-bacteriën gedood worden, of dat er onvoldoende overblijven om nog ziekte te kunnen veroorzaken. Ervaring leert echter dat een aanzienlijk deel van de (chronische) lymepatiënten na een standaard antibioticakuur niet volledig herstelt.

In het verleden werden resterende symptomen na een AB kuur vaak toegeschreven aan 'inbeelding' bij de patiënt. Recenter verklaart men resterende symptomen en aanwezig blijven van anti-Bb afweerstoffen soms met auto-immuniteit¹⁵⁻¹⁹. Antilichamen die ons afweersysteem maakt tegen antigenen van *Borrelia* kunnen soms reageren met onze eigen lichaamscellen en zo schade veroorzaken. Verondersteld wordt dat deze kruisreacties doorgaan nadat de bacterie verdwenen is en zo de 'auto-immuniteit' veroorzaken. Voor deze veronderstelling is echter nog nooit degelijk bewijs geleverd. Het is veel logischer dat de lymepatiënten nog steeds ziek zijn omdat de antibiotica onvoldoende effect heeft gehad²⁰⁻²².

We weten uit dierproeven dat zelfs bij langdurig gebruik van hoog gedoseerde antibiotica nog Bb-spirocheten (en cystevormen) in de weefsels aanwezig blijven²³⁺²⁴, waardoor na beëindiging van de AB-kuur de ziekte opnieuw kan toeslaan. Het is aannemelijk dat dit verschijnsel, persistentie, ook bij mensen optreedt²⁺⁴; in de literatuur zijn talloze voorbeelden te vinden. De discussie over dit onderwerp is belangrijk voor (chronische) lymepatiënten, want dit bepaalt of/hoe ze verder behandeld moeten worden.

4 – Diagnostische testen voor lymeziekte

Diagnose richtlijn

In de CBO-behandelingsrichtlijnen²⁵ wordt voor het stellen van de diagnose uitgegaan van een zeer beperkt aantal kenmerken, de zogenaamde typische symptomen. Verondersteld wordt dat als deze kenmerken er niet zijn de diagnose Lyme zeer onwaarschijnlijk of onmogelijk is. Maar lang niet iedere patiënt met klachten herinnert zich een tekenbeet en de EM, het meest betrouwbare kenmerk van Lyme, verschijnt lang niet altijd en varieert meer van uiterlijk dan vaak

gedacht wordt. Ouder onderzoek noemt een EM-frequentie tussen 25 en 60 procent, de EUCALB-richtlijn spreekt van 40-60 procent. Sinds halverwege de jaren negentig is vooral in Amerikaanse publicaties ineens sprake van 90-100 procent. Dat hoge percentage lijkt een gevolg van 'tunnelvisie' bij de onderzoekers: patiënten zonder EM worden niet verder onderzocht of krijgen een andere diagnose dan Lyme en komen dus niet in de Lyme-statistieken terecht. Symptomen zijn doorgaans ook geen betrouwbare basis. Er is veel overlap met andere ziektebeelden en symptomen kunnen sterk variëren in de tijd en tussen patiënten. In de praktijk spelen diagnostische testen, ondanks de officiële richtlijn, vaak een doorslaggevende rol bij de diagnose en dus de vraag of en hoe behandeld wordt. Door lage gevoeligheid van de beschikbare testen wordt een deel van de patiënten nu niet (of fout) behandeld. Als er al behandeld wordt, dan kiest de arts meestal voor een standaardprotocol, na afloop waarvan de patiënt verondersteld wordt genezen te zijn.

Fout-positief en fout-negatief

Een diagnostische test moet gevoelig zijn: de kans dat de test een aanwezige *Borrelia*-besmetting niet vindt moet minimaal zijn, in vaktermen een kleine kans op een fout-negatief resultaat. Anderzijds moet de test zo specifiek mogelijk zijn en niet een *Borrelia*-besmetting aangeven die er in werkelijkheid niet is: een kleine kans op een fout-positief resultaat. Een fout-positief resultaat kan onder andere ontstaan door kruisreacties, bijvoorbeeld omdat de patiënt besmet is met een bacterie zoals *Treponema* die verwantschap met *Borrelia* heeft. Gevoeligheid en specificiteit zijn in de praktijk vaak afhankelijk van elkaar: als een test zeer specifiek is zal vaak de gevoeligheid omlaag gaan en andersom. Fabrikanten en laboratoria

verstrekken voor hun eigen tests vaak extreem optimistische gegevens die geen enkele relatie met de dagelijkse praktijk hebben.

Een belangrijke vraag bij beoordeling van lymetesten is, wanneer men van een fout-positief of fout-negatief testresultaat spreekt. Dit wordt zelden expliciet vermeld en vaak is het afhankelijk van de vraag wat men precies onder Lyme verstaat. Bij veel onderzoek is duidelijk dat men allerlei patiënten die (wellicht) met *Bb* besmet zijn in het vakje 'géén Lyme' stopt, bijvoorbeeld wegens ontbreken van een EM, omdat ze bepaalde Lyme-symptomen missen of na een korte AB-kuur genezen zijn verklaard. Een positieve uitslag voor deze patiënten bij een lymetest wordt dan 'fout-positief' of 'overdiagnose' genoemd²⁶, wat zeer dubieus is. Twijfelachtig is ook of je een positieve testuitslag bij iemand die (nog) gezond is, maar later wellicht Lyme krijgt zomaar 'fout-positief' mag noemen. We weten dat Lyme jarenlang kan sluimeren voordat de ziekte echt toeslaat. Ook de categorie die volgens de onderzoekers wél Lyme heeft is zelden representatief: vaak gaat het om 'modelpatiënten' waarbij eerder (met een vergelijkbare test) Lyme is vastgesteld. Mede door dit soort factoren komt men in vergelijkende onderzoeken naar diagnostische testen tot sterk uiteenlopende conclusies, waardoor nauwelijks te zeggen is hoe betrouwbaar een bepaalde test in de praktijk is.

De bekendste lymetesten

Er zijn vijf belangrijke methoden voor het testen op de ziekte van Lyme. Bij al deze testen wordt geprobeerd aanwezigheid van de ziekteverwekker *Borrelia* aan te tonen in het lichaam van de patiënt. Van de meeste testen bestaan allerlei variaties waar we hier niet nader op in gaan.

- 1 Antistoffentesten (serologische testen): de bekendste zijn ELISA (EIA) en Western Blot. Deze testen zijn indirect: ze meten niet de aanwezigheid van de bacterie zelf, maar de aan- of afwezigheid van antistoffen die het lichaam tegen *Borrelia*-bacteriën maakt.
- 2 Kweek van de levende bacterie.
- 3 Directe waarneming van de bacterie onder de microscoop.
- 4 Antigeen-detectie: dit is het zoeken naar specifieke stukjes van de bacterie (bijvoorbeeld eiwitten).
- 5 PCR test: opsporen van kenmerkend bacterieel DNA door polymerase-kettingreactietest.

De serologische testen worden uitgevoerd op basis van bloed, plasma of hersenvocht; bij de andere testen kan ook gebruik gemaakt worden van urine- en weefselmonsters.

Algemene problemen

Bij alle lymetesten zijn er een aantal fundamentele problemen, die vaak te maken hebben met de afwijkende aard van spirocheten en dus ook bij andere spirocheetziekten kunnen optreden.

- De veel gebruikte serologische testen zijn indirect, ze werken alleen wanneer de afweerreactie van de patiënt goed op gang komt en er voldoende (vrije) antilichamen zijn.
- De meeste testen werken met lichaamsvloeistoffen zoals bloed of hersenvocht. Gebruik van weefselmonsters is alleen in uitzonderlijke gevallen een optie. *Borrelia* heeft een voorkeur voor weefsels en kan al snel na de besmetting de bloedbaan verlaten, waardoor de bacterie in bloed of hersenvocht niet meer goed aantoonbaar is.
- De testen zijn gebaseerd op de bekendste *Bb* (laboratorium-) stammen. Er zijn echter vele varianten, die ook nog snel kunnen wijzigen met als gevolg dat de test



niet altijd goed werkt.

- De bacterie heeft diverse afwijkende vormen zoals CWD- en cystevorm, waar het afweersysteem niet of nauwelijks vat op heeft en die met de gangbare testen vaak niet aantoonbaar zijn.
- Timing: een tijdige diagnose is belangrijk, hoe langer gewacht wordt met behandelen van Lyme-ziekte, hoe groter de kans dat de infectie chronisch wordt. Antilichamen zijn met de gangbare technieken pas vier tot zes weken na de besmetting aantoonbaar, aantonen via kweek kost drie tot acht weken. Onvoldoende standaardisatie: van veel testen bestaan allerlei variaties, waarvan soms de details niet bekend zijn (vanwege commerciële belangen, patentkwes-ties etc.). Laboratoria gebruiken hun eigen procedures en beoordelings-normen en vergelijking met andere methodes/labs blijft meestal achter-wege. Uitkomsten van de testen zijn daardoor onderling nauwelijks vergelijkbaar en de praktijk leert dat verschillende laboratoria met hetzelfde monster regelmatig tot tegengestelde conclusies komen.²⁷
- Artsen zijn vaak onbekend met de details en de lage betrouwbaarheid van de diverse lymetests.

5 – Serologische testen

De serologische testen (bloedtesten) Lyme ELISA en Western Blot zijn het bekendste.

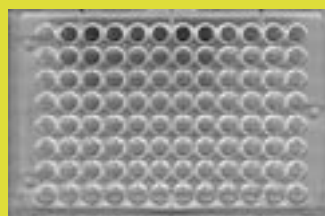
ELISA

De Elisa lymetest is goedkoop, simpel en snel uit te voeren en wordt daarom het meest gebruikt. Deze test meet de totale hoeveelheid IgG- en IgM-anti-lichamen tegen Borrelia. Er zijn vele varianten van de test en de kwaliteit van de gebruikte testkits loopt sterk uiteen. Vergelijkende onderzoeken noemen een gevoeligheid van 35 tot 90 procent en een specificiteit van 75-90 procent (oudere testen) resp.

90-95 procent (nieuwere testen)²⁷⁻³².

Vooral in de eerste fase van de ziekte, wanneer de kansen voor behandeling het best zijn, is de gevoeligheid laag. Recentere versies zoals C6 Elisa lijken op basis van vooral Amerikaanse onderzoek beter (gevoeligheid 60-100 procent, specificiteit 99-100 procent)³³⁺³⁴. Bij Europees onderzoek werd echter een veel lagere gevoeligheid gevonden, waarschijnlijk als gevolg van grotere variaties tussen de Europese Bb-stammen³⁵. Gemiddeld wordt met de Elisa-test naar schatting 40 procent van de besmettingen gemist, wat in de praktijk betekent dat bijna de helft van de patiënten ten onrechte 'gezond' wordt verklaard.

De gangbare opvatting bij veel artsen dat een lage Elisa-waarde betekent dat de patiënt niet of nauwelijks ziek is, klopt niet: een lage Elisa-waarde bij een lymepatiënt met veel symptomen is juist een heel ernstige zaak. Uit dierproeven blijkt dat dieren die aanvankelijk geen of weinig afweer tegen Borrelia ontwikkelen en dus 'negatief' testen, later het meest ziek worden. De ervaring leert ook dat sommige patiënten die negatief testen met Elisa, na afloop van een antibioticakuur alsnog seropositief worden. Waarschijnlijk lopen ernstig zieke patiënten extra risico op een fout-negatieve Elisa-uitslag.

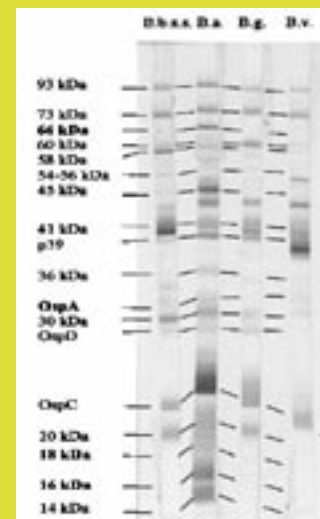


Elisa animatie (hier voor HIV)

Western Blot

Voor de Western Blot gelden in grote lijnen dezelfde nadelen als voor de Elisa. Het is - beter dan bij de Elisa - mogelijk de testkit aan te passen voor verschillende Borrelia-versies

die in de regio voorkomen (maar dit gebeurt lang niet altijd). Niet de totale afweerreactie tegen Borrelia wordt gemeten, maar de reactie op specifieke Borrelia-antigenen, wat de specificiteit verbetert. De diverse bandjes in de blot kunnen nadere informatie geven over het verloop van de ziekte, met name als de test in een later stadium herhaald wordt. Net als bij Elisa bestaan er meningsverschillen over interpretatie van het testresultaat en grote verschillen in kwaliteit tussen gebruikte testkits en uitvoerende laboratoria²⁷. Onderzoeken noemen een gevoeligheid tussen 25 en 90 procent en een specificiteit van 80-100 procent^{27-32 + 36}. Bij gebruik van een goede testkit en een ervaren laboratorium is een Western Blot gevoeliger dan de gemiddelde Elisa-test en zeer specifiek; helaas is deze informatie bij arts en patiënt zelden bekend en wordt een Western Blot relatief weinig gebruikt.



Voorbeeld van een Western Blot

Twee-staps protocol en CBO-richtlijn

Een positieve Elisa-uitslag (Borrelia aangetoond) wordt meestal nog met een Western Blot gecontroleerd, om zogenaamde 'fout-positieve' uitslagen te voorkomen. Arts en patiënt krijgen meestal alleen de uitslag van deze combinatie van testen te horen. Bij een negatieve Elisa-uitslag wordt,

ondanks de lage gevoeligheid van deze test, géén verdere controle meer uitgevoerd. Dit twee-staps protocol is gebaseerd op de Amerikaanse Dearborn/CDC-richtlijn en met aanpassingen overgenomen in Europese richtlijnen. Het is twijfelachtig of het protocol de kwaliteit van de uitslag ten goede komt, in ieder geval ver-groot het de kans op een fout-negatief resultaat. Volgens Donta test meer dan 75 procent van de chronische lymepatiënten negatief bij de Elisa, maar positief bij de Western Blot³⁷; al deze patiënten worden door het twee-staps testprotocol gemist! De veelgehoorde stelling dat Elisa (en twee-staps protocol) in latere fases van Lyme een gevoeligheid van bijna 100 procent hebben³², kan dus nooit kloppen. Gegevens over lage betrouwbaarheid van de serologische testen zijn al zeker vijftien jaar bekend en sindsdien is de situatie nauwelijks veranderd. Het is duidelijk dat de huidige testen een groot deel van de *Borrelia*-besmettingen missen. Het is opmerkelijk dat de Nederlandse CBO-richtlijn²⁵ hier niet op in gaat, maar wel op het veel kleinere risico van een fout-positieve uitslag.

Lumbaalpunctie

Veel neurologen menen dat er alleen sprake is van Neuroborreliose als *Borrelia* is aangetoond in het hersenvocht via een Lumbaalpunctie (LP). Hierbij worden meestal antistoffen aangetoond via de Elisa-test, met eventueel een Western Blot ter controle. We hebben daarbij te maken met dezelfde beperkingen als bij gewone bloedtests. In tegenstelling tot andere infecties van de hersenen produceert Lyme niet routinematig immuuncellen en antistoffen in het hersenvocht. Daarom zijn lyme-infecties van de hersenen vaak aseptisch (afwezigheid van een ontstekingsreactie met witte bloedcellen in liquor of hersenen). Uit in vitro tests blijkt ook dat een *Borrelia*-spirocheet in hersen-

vocht binnen één dag voor meer dan 90 procent overgaat in de cystevorm, die geen antistoffen opwekt. De meningen over de betrouwbaarheid en het nut van de LP voor het vaststellen van Neuroborreliose zijn sterk verdeeld. Duidelijk is dat een negatieve test in de liquor de diagnose niet uitsluit.

6 – Directe testen

De diagnostiek voor Lyme is momenteel sterk gebaseerd op de indirecte serologische testen. Een directe test is niet afhankelijk van een goede werking van het afweersysteem en kan in een eerder stadium gebruikt worden, wat belangrijk is voor een tijdige diagnose. De directe tests worden echter weinig gebruikt wegens o.a. hogere kosten, complexere procedures voor het lab en onbekendheid bij de artsen.

Kweek

Kweken wordt vaak gezien als de 'gouden standaard' voor de bevestiging van een infectie, een positieve kweek is daarom zeer belangrijk³². Sommige spirochetes, zoals *Treponema pallidum*, kunnen alleen gekweekt worden in levende proefdieren. Bij *Borrelia burgdorferi* is in vitro kweken wel mogelijk, maar relatief lastig. Er is een speciaal kweekmedium nodig, er wordt veel ervaring van het lab vereist en door de zeer trage groei van Bb duurt het drie tot acht weken voordat er een uitslag is (bevestigd via bijv. microscopie). Het lijkt er op dat er Bb-stammen bestaan die met de huidige technieken slecht of helemaal niet te kweken zijn en die dus door deze test gemist worden. De gevoeligheid van kweek is vrij goed (50-70 procent) bij gebruik van weefselmonsters, maar laag voor lichaamsvloeistoffen^{30-32 +38}. Een PCR-test heeft doorgaans een vergelijkbare gevoeligheid en zal vanwege tijdswinst en kosten vaak de voorkeur hebben. Als diagnostisch hulpmiddel

bij Lyme heeft kweken vooral nut in aanvulling op de andere testen.

Microscopische observatie

Borrelia is relatief groot (lang) en dun. De doorsnede van 0,2-0,3 micrometer zit op de grens van het oplossend vermogen van een lichtmicroscop; met zogenaamde donkerveld verlichting zijn de spirochetes echter goed zichtbaar te maken. De zichtbaarheid kan verbeterd worden door onder andere zilverkleuring of gebruik van fluorescerende antistoffen. Met de juiste antistof kan bevestigd worden dat het om *Borrelia* gaat en niet een andere spirocheet of artefact. Ook kunnen afwijkende levensvormen van Bb of intracellulaire versies herkend worden, wat met veel andere tests moeilijk of onmogelijk is. Het officiële standpunt is dat het met een optische microscoop vrijwel onmogelijk is om *Borrelia* waar te nemen en dat microscopisch onderzoek van bijvoorbeeld bloedmonsters dus geen zin heeft voor diagnose van Lyme. Microscopisch onderzoek wordt wél uitgevoerd voor diagnose van de spirocheet-infecties relapsing fever en syfilis. Het is merkwaardig dat dit bij Lyme wordt afgeraden. De belangrijkste reden dat deze techniek bij Lyme niet gebruikt wordt lijkt te zijn dat het relatief veel tijd (= geld) en ervaring vereist.

Antigen detectie

Het direct aantonen van bacteriële antigenen (bijvoorbeeld oppervlakte-eiwitten van *Borrelia*) in bloed of urine klinkt als een aantrekkelijke methode. Een voorbeeld hiervan is de LDA (Lyme Dot Blot Assay). Antigen testen worden weinig gebruikt en in officiële richtlijnen met nadruk afgeraden. Dit lijkt vooral gebaseerd op een ouder (onjuist) Amerikaans onderzoek dat stelde dat deze methode veel fout-positieven oplevert³⁹⁺⁴⁰. Sindsdien is er helaas geen nieuw vergelijkend onderzoek naar antigen-tests meer gedaan.



PCR test

Met de polymerase-kettingreactie (PCR) kan DNA-materiaal dat specifiek is voor de *Borrelia*-bacterie in korte tijd meer dan een miljard keer vermenigvuldigd worden. Daardoor is zelfs een minimale hoeveelheid DNA al aantoonbaar. PCR is een testmethode die in principe zeer specifiek en gevoelig is. PCR werkt ook wanneer de afweer (nog) niet op gang is gekomen, of onderdrukt wordt door medicijnen. PCR kan ook extra informatie leveren, bijvoorbeeld met welke Bb-stam(men) de patiënt besmet is. Door onder andere onvoldoende standaardisatie en onbekendheid bij artsen werd de test tot voor kort weinig gebruikt. PCR werkt net als kweek goed bij weefselmonsters en gewrichtsvloeistof (gevoeligheid 50-90 procent), voor ruggenmergvocht zijn de meningen verdeeld en voor bloed/plasma is de gevoeligheid meestal laag (10-30 procent), wat PCR ongeschikt maakt voor algemene screening^{30+32+38+ 41-43}.

PCR van urinemonsters lijkt een handige methode, maar schattingen ten aanzien van de gevoeligheid lopen sterk uiteen, van minder dan 10 procent tot ruim 90 procent^{30+32+ 42-46}. Waarschijnlijk heeft deze variatie vooral te maken met gebruikte procedures en ervaring bij het laboratorium dat de test uitvoert. Vanwege de hoge

specificiteit is een positieve PCR-uitslag van groot belang, al is niet iedereen het daar mee eens⁴⁷. Recent, onafhankelijk vergelijkend onderzoek naar de diverse beschikbare PCR-tests ontbreekt. Met betere standaardisatie en verificatie lijkt dit echter een veelbelovende techniek.

7 – Toekomstige ontwikkelingen

Nieuwe technieken kunnen helpen om bestaande tests te verbeteren en een beter beeld te krijgen van het verloop van de ziekte en effectiviteit van de behandeling. Protein microarrays⁴⁸⁺⁴⁹ en biochips⁵⁰ kunnen gebruikt worden om te zoeken naar een groot aantal bacteriële antigenen tegelijk. Door naar de juiste antigenen te zoeken is wellicht een betere overeenkomst mogelijk tussen testuitslag en ziektebeeld. Bij PCR kan ook geprofiteerd worden van de snelle ontwikkelingen in biochemie en micro-electronica. Een optie zijn DNA-chips, die tegelijk op een groot aantal verschillende DNA-sequenties kunnen testen (bijvoorbeeld voor alle bekende Bb-soorten). Bij lichtmicroscopie kan door nieuwe technieken de resolutie verbeterd worden en door beeldherkenning kan de verwerking geautomatiseerd worden. Hoewel ontwikkeling van dit soort technologie veel geld kost, zouden de kosten per test (nu vaak een grote hindernis) ver omlaag kunnen, als patentkwesties

en commercieel eigenbelang tenminste geen roet in het eten gooien. Een deel van de testproblemen zal ook met nieuwe technologie blijven: als het monster van de patiënt te weinig *Borrelia* (materiaal) bevat houdt alles op.

8 – Conclusie

De meeste testen houden onvoldoende rekening met de grote variatie in *Borrelia*-stammen, de veranderende antigenen, de verschillende verschijningsvormen van de bacterie, de diverse immunologische reacties die patiënten kunnen vertonen en de voorkeur van de spirocheet voor weefsels. Testen en werkwijzen zijn vaak onvoldoende gestandaardiseerd, wat interpretatie van de resultaten bemoeilijkt. De Elisa-test, die verreweg het meest gebruikt wordt, mist in de praktijk (gemiddeld) bijna de helft van de besmettingen. Ook bij andere tests is de gevoeligheid te laag om een besmetting met *Borrelia* te kunnen uitsluiten. De beschikbare tests kunnen wél aanvullende informatie geven. Het zou bij de huidige stand van de techniek beter zijn om de diagnose te baseren op een combinatie van diverse tests (bijv. serologie + PCR)³⁰⁻³², maar om praktische en financiële redenen gebeurt dat in de praktijk zelden.

Wat we nodig hebben is een algemene, betrouwbare screeningstest voor alle bekende *Borrelia*-soorten; vaststellen van de Bb-soort/stam zou kunnen helpen bij betere diagnose en behandeling. Vooralsnog is het grootste probleem het te grote vertrouwen van artsen in de testen. Op korte termijn is vooral vooruitgang te bereiken met betere voorlichting en goede richtlijnen voor artsen en laboratoria.

Door Niek Haak

Met dank aan Tom Grier, Alexander Klusman en Theodoor Scheepers



- 1 Valkenburgh S., van Oosterom R., Stenvers O., Aalten M., Braks M., Schimmer B., van de Giessen A., van Pelt W., Langelaar M. Zoonoses and Zoonotic Agents in Humans, Food, Animals and Feed in the Netherlands 2003-2006. RIVM 2007
- 2 Mursic V.P., Wanner G., Reinhardt S., Wilske B., Busch U., Marget W. Formation and cultivation of *Borrelia burgdorferi* spheroplast-L-form variants. **Infection**. 1996 May-Jun;24(3):218-26
- 3 MacDonald A.B., A life cycle for *Borrelia* spirochetes? **Med. Hypotheses**. 2006;67(4):810-8
- 4 Miklosy J., Kasas ., Zurn A.D., McCall S., Yu S., McGeer P.L. Persisting atypical and cystic forms of *Borrelia burgdorferi* and local inflammation in Lyme neuroborreliosis. **J Neuroinflammation**. 2008 Sep 25;5:40
- 5 Fraser C.M., e.a., Genomic sequence of a Lyme disease spirochaete, *Borrelia burgdorferi*. **Nature**. 1997 Dec 11;390(6660):580-6
- 6 Casjens S., e.a., A bacterial genome in flux: the twelve linear and nine circular extrachromosomal DNAs in an infectious isolate of the Lyme disease spirochete *Borrelia burgdorferi*. **Mol Microbiol**. 2000 Feb;35(3):490-516
- 7 Wang G., e.a., Molecular typing of *Borrelia burgdorferi* sensu lato: taxonomic, epidemiological, and clinical implications. **Clin Microbiol Rev**. 1999 Oct;12(4):633-53
- 8 Skotarczak B. Adaptation factors of *Borrelia* for host and vector. **Ann Agric Environ Med**. 2009 Jun;16(1):1-8
- 9 Swanson S.J., e.a., Coinfections acquired from ixodes ticks. **Clin Microbiol Rev**. 2006 Oct;19(4):708-27
- 10 Hovius J.W., e.a., Coinfection with *Borrelia burgdorferi* sensu stricto and *Borrelia garinii* alters the course of murine Lyme borreliosis. **FEMS Immunol Med Microbiol**. 2007 Mar;49(2):224-34
- 11 Rupprecht T.A., e.a., The pathogenesis of Lyme neuroborreliosis: from infection to inflammation. **Mol Med**. 2008 Mar-Apr;14(3-4):205-12
- 12 Tilly K., e.a., Biology of infection with *Borrelia burgdorferi*. **Infect Dis Clin North Am**. 2008 Jun;22(2):217-34, v.
- 13 Brunner M., Sigal L. H. Use of serum immune complexes in a new test that accurately confirms early Lyme disease and active infection with *Borrelia burgdorferi*. **J Clin Microbiol**. 2001 Sep;39(9):3213-21
- 14 Hammers-Berggren S., e.a., Serological follow-up after treatment of patients with erythema migrans and neuroborreliosis. **J Clin Microbiol**. 1994 Jun;32(6):1519-25
- 15 Kalish R.A., e.a., Persistence of immunoglobulin M or immunoglobulin G antibody responses to *Borrelia burgdorferi* 10-20 years after active Lyme disease. **Clin Infect Dis**. 2001 Sep 15;33(6):780-5
- 16 Steere A.C., e.a., Autoimmune mechanisms in antibiotic treatment-resistant Lyme arthritis. **J Autoimmun**. 2001 May;16(3):263-8
- 17 Singh S.K., Girschick H.J. Lyme borreliosis: from infection to autoimmunity. **Clin Microbiol Infect**. 2004 Jul;10(7):598-614
- 18 Cairns V., Godwin J., Post-Lyme borreliosis syndrome: a meta-analysis of reported symptoms. **Int J Epidemiol**. 2005 Dec;34(6):1340-5
- 19 Marques A., Chronic Lyme disease: a review. **Infect Dis Clin North Am**. 2008 Jun;22(2):341-60, vii-viii.
- 20 Stricker R.B., Lautin A., Burrascano J.J. Lyme disease: point/counterpoint. **Expert Rev Anti Infect Ther**. 2005 Apr;3(2):155-65
- 21 Phillips S.E., e.a., Chronic infection in 'post-Lyme borreliosis syndrome. **Int J Epidemiol**. 2005 Dec;34(6):1439-40; author reply 1440-3
- 22 Stricker R.B., Johnson L. Searching for autoimmunity in 'antibiotic-refractory' Lyme arthritis. **Mol Immunol**. 2008 Jun;45(11):3023-4
- 23 Straubinger R.K. PCR-Based quantification of *Borrelia burgdorferi* organisms in canine tissues over a 500-Day postinfection period. **J Clin Microbiol**. 2000 Jun; 38(6):2191-9
- 24 Hodzic E., e.a., Persistence of *Borrelia burgdorferi* following antibiotic treatment in mice. **Antimicrob Agents Chemother**. 2008 May;52(5):1728-36
- 25 Speelman P, de Jongh BM, Wolfs TF, Wittenberg J; Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). [Guideline 'Lyme borreliosis']. **Ned Tijdschr Geneesk**. 2004 Apr 3;148(14):659-63
- 26 Steere A.C., e.a., The overdiagnosis of Lyme disease. **JAMA**. 1993 Apr 14;269(14):1812-6
- 27 Hunfeld K.P., e.a., Quality of Lyme disease serology. Lessons from the German Proficiency Testing Program 1999-2001. A preliminary report. **Wien Klin Wochenschr**. 2002 Jul 31;114(13-14):591-600
- 28 Goossens H.A., e.a., Evaluation of fifteen commercially available serological tests for diagnosis of Lyme borreliosis. **Eur J Clin Microbiol Infect Dis**. 1999 Aug;18(8):551-60
- 29 Marangoni A., e.a., Comparative evaluation of two enzyme linked immunosorbent assay methods and three Western Blot methods for the diagnosis of culture-confirmed early Lyme borreliosis in Italy. **New Microbiol**. 2005 Jan;28(1):37-43
- 30 Coulter P., e.a., Two-year evaluation of *Borrelia burgdorferi* culture and supplemental tests for definitive diagnosis of Lyme disease. **J Clin Microbiol**. 2005 Oct;43(10):5080-4. Erratum in: **J Clin Microbiol**. 2007 Jan;45(1):277
- 31 Chmielewska-Badora J., e.a., Correlation of tests for detection of *Borrelia burgdorferi* sensu lato infection in patients with diagnosed borreliosis. **Ann Agric Environ Med**. 2006;13(2):307-11
- 32 Wilske B., Fingerle V., Schulte-Spechtel U., Microbiological and serological diagnosis of Lyme borreliosis. **FEMS Immunol Med Microbiol**. 2007 Feb;49(1):13-21
- 33 Liang F.T., e.a., Sensitive and specific serodiagnosis of Lyme disease by enzyme-linked immunosorbent assay with a peptide based on an immunodominant conserved region of *Borrelia burgdorferi* vlsE. **J Clin Microbiol**. 1999 Dec;37(12):3990-6
- 34 Wormser G.P., e.a., Effect of *Borrelia burgdorferi* genotype on the sensitivity of C6 and 2-tier testing in North American patients with culture-confirmed Lyme disease. **Clin Infect Dis**. 2008 Oct 1;47(7):910-4
- 35 Tjernberg I., e.a., Antibody responses to *Borrelia* IR(6) peptide variants and the C6 peptide in Swedish patients with erythema migrans. **Int J Med Microbiol**. 2009 Aug;299(6):439-46
- 36 Goettner G., e.a., Improvement of Lyme borreliosis serodiagnosis by a newly developed recombinant immunoglobulin G (IgG) and IgM line immunoblot assay and addition of VlsE and DbpA homologues. **J Clin Microbiol**. 2005 Aug;43(8):3602-9
- 37 Donta S.T. Late and chronic Lyme disease. **Med Clin North Am**. 2002 Mar;86(2):341-9, vii.
- 38 Cerar T., e.a., Validation of cultivation and PCR methods for diagnosis of Lyme neuroborreliosis. **J Clin Microbiol**. 2008 Oct;46(10):3375-9
- 39 Klempner M.S., e.a., A. Intralaboratory reliability of serologic and urine testing for Lyme disease. **Am J Med**. 2001 Feb 15;110(3):217-9
- 40 Stephens B.G., Harris N.S., Intralaboratory reliability of serologic and urine testing for Lyme disease. **Am J Med**. 2001 Oct 15;111(6):502-3
- 41 Dumler J.S., Molecular diagnosis of Lyme disease: review and meta-analysis. **Mol Diagn**. 2001 Mar;6(1):1-11
- 42 Lebec AM. Polymerase chain reaction in diagnosis of *Borrelia burgdorferi* infections and studies on taxonomic classification. **APMIS Suppl**. 2002;(105):1-40
- 43 Wang G. Direct detection methods for Lyme *Borrelia*, including the use of quantitative assays. **Vector Borne Zoonotic Dis**. 2002 Winter;2(4):223-31
- 44 Bergmann A.R., e.a., Importance of sample preparation for molecular diagnosis of Lyme borreliosis from urine. **J Clin Microbiol**. 2002 Dec;40(12):4581-4
- 45 Rauter C., Critical evaluation of urine-based PCR assay for diagnosis of Lyme borreliosis. **Clin Diagn Lab Immunol**. 2005 Aug;12(8):910-7
- 46 Aberer E., e.a., Course of *Borrelia burgdorferi* DNA shedding in urine after treatment. **Acta Derm Venereol**. 2007;87(1):39-42
- 47 Aguero-Rosenfeld M.E., e.a., Diagnosis of Lyme borreliosis. **Clin Microbiol Rev**. 2005 Jul;18(3):484-509
- 48 Xu Y., e.a., Profiling the humoral immune response to *Borrelia burgdorferi* infection with protein microarrays. **Microb Pathog**. 2008 Nov-Dec;45(5-6):403-7
- 49 Barbour A.G., e.a., A genome-wide proteome array reveals a limited set of immunogens in natural infections of humans and white-footed mice with *Borrelia burgdorferi*. **Infect Immun**. 2008 Aug;76(8):3374-89
- 50 Zammattéo N., e.a., New chips for molecular biology and diagnostics. **Biotechnol Annu Rev**. 2002;8:85-101

Petitiepunt 5 Meer onderzoek naar en aandacht voor de diagnose en behandeling van chronische Lyme borreliose met langere, hoger gedoseerde en gecombineerde antibiotica.

De huidige behandeling is voor chronische lymepatiënten ontoereikend. Het groeiende aantal lymepatiënten met chronische en ernstig invaliderende klachten vraagt echter om een passend antwoord vanuit de reguliere geneeskunde. Op basis van alle beschikbare gegevens moet de voorlopige conclusie zijn, dat een langere antibiotische behandeling bij een deel van de patiënten betere uitkomsten geeft. Meer onderzoek is dringend nodig. Ruimte voor het uitproberen van verschillende behandelprotocollen, het toepassen van langere behandeling, in hogere dosering, gepulst of gecombineerd is gewenst.

Chronische

Over de chronische vorm van de ziekte van Lyme is veel discussie. Een gepasseerd station, volgens de NVLP. In dit hoofdstuk wordt toegelicht waarom.

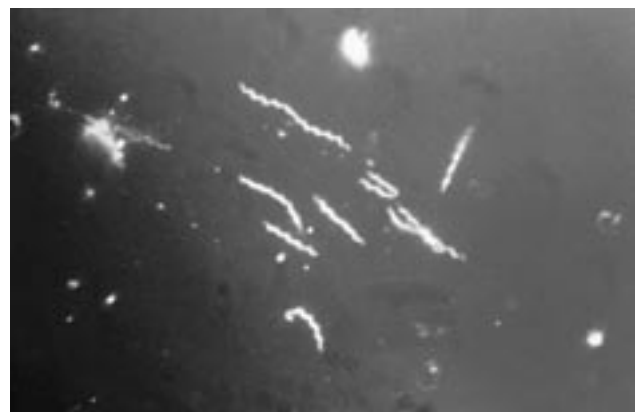
Uit onze mailbox:

'Over wat er NA de behandeling nog mis kan zijn, staat nergens wat geschreven. Terwijl ik mij na de behandeling nog steeds heel ziek voel en allemaal klachten heb. Ik kan nu zelfs niet meer naar school. Ik hoop dat jullie hier misschien iets over op de site kunnen zetten. Later wil ik dokter worden.'

'Ik ben al 15 jaar ernstig chronisch ziek na een tekenbeet en een erythema migrans. Ik kreeg een korte antibiotica-cuur, die voor mij niet afdoende bleek. Ik heb geen deel van leven, maar ik krijg geen enkele medische zorg meer, want ik ben volgens de specialisten adequaat behandeld. Dus uitbehandeld.'

'Opvallend is dat ik bij kuren antibiotica opknop, me minder moe voel, en daarna weer terugval, er wordt me echter niet verteld hoelang/vaak ik mag doorslikken! Als u de weg weet naar info, zeer graag.'

'Tinnitus, hartritmestoornissen, gewrichtspijnen, neurologische klachten, moe, moe, moe en totale malaise..... Uiteindelijk heb ik in 1999 de huisarts gevraagd of al mijn klachten misschien door die tekenbeet zouden komen.... Behalve een neuroloog heb ik ze allemaal gezien. De reumatoloog, de cardioloog, de lymespecialiste, de psycholoog, de psychiater. En allemaal zeggen ze me: 't kan vriezen, 't kan dooien..... Mijn leven is kapot gegaan aan die tekenbeet en de medische wereld zet je in de kou. Zoek het maar uit, meneer.'



Borrelia burgdorferi

Lyme bestaat!

Aanhoudende of terugkerende klachten

Veel lymepatiënten houden klachten na een antibioticabehandeling. Dit geldt voor patiënten die in de acute fase behandeld zijn, dus vroegtijdig, maar vooral voor laat ontdekte patiënten. De meeste patiënten die tot de achterban van de NVLP behoren zijn chronisch ziek en worden matig tot zeer ernstig belemmerd in hun functioneren. Zij lijden aan een breed scala van neurologische-, neuropsychiatrische-, gewrichts-, hart- en specifieke klachten. In de chronische fase van de ziekte staan ziekteverschijnselen van het centraal zenuwstelsel meestal op de voorgrond.

Sommige patiënten worden na een besmetting acuut ziek. Bij anderen ontwikkelen de klachten zich zeer langzaam, soms zelfs pas na jaren. De klachten kunnen komen en gaan, maar nemen in de loop van de tijd toe in frequentie, aantal en ernst. In ernstige gevallen hebben patiënten helemaal geen goede periodes meer, soms zijn zij bedlegerig of rolstoelgebonden.

Deze patiënten worden lang niet altijd als lymepatiënt herkend. Daarbij reageert deze groep nogal eens anders dan verwacht op antibiotica. Sommigen herstellen binnen de door de CBO-behandelrichtlijn voorgeschreven dosering en duur voor acute Lyme. Bij anderen verergert het klachtenbeeld juist in eerste instantie. Dit worden de zogenaamde 'Jarisch Herxheimer' reacties op de behandeling genoemd. Ook kan (bij zware gevallen) het effect van antibiotica bij een korte behandelduur nog niet merkbaar zijn. En in een aantal gevallen knapt de patiënt op door antibiotica, maar valt terug zodra de behandeling gestopt wordt. Het komt voor dat de patiënt aanvankelijk hersteld lijkt, maar na een periode van maanden of jaren de klachten weer terugkrijgt.

Op dit moment heeft de medische wetenschap nog geen overeenstemming bereikt over wat er met deze groep chronische patiënten aan de hand is. Sommige wetenschappers denken dat de patiënt blijvende schade heeft opgelopen door de bacterie en dat dit restklachten zijn. Anderen vermoeden een post-infectieus syndroom, dat wel wordt omschreven als het 'Post-Lymesyndroom'. Maar de gedachte dat de wetenschap deze bacterie nog niet begrijpt en dat deze kan volharden in het menselijk lichaam, wint meer en meer terrein.¹ Maar zelfs als het om restklachten zou gaan, of een post-infectieus

syndroom, dan zou men toch verwachten dat de medische wetenschap hier diepgaand onderzoek naar doet, om zo'n omslagpunt naar blijvende malaise voor te zijn. Maar dat is tot nog toe niet het geval.



Argumenten voor een persisterende infectie

Uit weefselonderzoek in dierproeven is gebleken dat de *Borrelia*-bacterie (althans bij dieren) zeer goed in staat is antibiotica te overleven, terwijl de proefdieren in kwestie dan een seronegatief testresultaat laten zien.² Ook microbiologisch en pathologisch onderzoek wijst in de richting van een moeilijk te bestrijden bacterie.³ Er zijn daarnaast veel gepubliceerde gevalsbeschrijvingen, waarbij de bacterie na antibioticabehandeling bleef persisteren (volharden) in het menselijk lichaam. Artsen in de Verenigde Staten en Duitsland, die veel klinische ervaring hebben met de behandeling van chronische lymepatiënten en die lymepatiënten met hogere, gecombineerde en/of langere doses antibiotica behandelden, rapporteren een beter herstel van de infectie of zelfs volledige genezing.⁴ Open studies met grote patiëntengroepen lieten ook betere resultaten zien bij langere behandelprotocollen met gecombineerde antibiotica.⁵

De NVLP stelde in een discussiestuk ter voorbereiding van de richtlijnherziening 'Lyme-borreliose' dat de theorie over het zogenaamde 'Post-Lymesyndroom' niet onderbouwd is.⁶ Dit post-infectieuze syndroom veronderstelt dat de bacterie altijd weg is na een korte behandeling. Maar dit is met de huidige stand van de wetenschap niet te bewijzen. De testmogelijkheden, of het nu om serologie, PCR (het testen op DNA van de bacterie) of kweek gaat, zijn daarvoor te slecht. Een behandelduur van vier weken



zoals nu beschreven is in de richtlijn, is daarom willekeurig. Het bestempelen van de patiënt als lijdend aan een post-infectieus syndroom omdat hij vier weken behandeld is, en dus van zijn bacterie af, is onwetenschappelijk. Daarbij is de NVLP van mening dat het ziektebeeld van chronische lymepatiënten vaak te ernstig en invaliderend is om afgedaan te worden als restklachten of een syndroom. Chronische lymepatiënten kunnen ook progressief achteruit gaan.

Er is naar de mening van de NVLP meer onderbouwing voor een persisterende infectie met mogelijk daaruit voortvloeiende immunestoornissen, dan voor immunologische restverschijnselen zonder infectie zoals bij het post-infectieuze syndroom wordt verondersteld.

'One size fits all' geldt niet bij Lyme

Voor de mogelijkheid van een persisterende infectie en daarmee van onderbehandeling van patiënten omdat dit niet erkend wordt, is in Nederland (nog) niet veel aandacht. De complexiteit van de ziekteverwekker, het bestaan van meerdere ziekteverwekkende stammen, de mogelijkheid van tekenbeet-co-infecties, in combinatie met immunologische verschillen leidt tot zeer uiteenlopende reacties op behandeling. Eén standaard behandelmethodede voor elke patiënt biedt volgens de NVLP dan ook geen oplossing voor de schrijnende en groeiende problematiek van chronische Lyme. Vragen als: welk behandelprotocol is in dit ziektegeval aangewezen? en wanneer moet van behandelprotocol gewisseld worden? worden in Nederland niet gesteld. Evaluatie van resultaten is door de gebrekkige testmogelijkheden niet goed mogelijk. Verder onderzoek naar werkzame antibiotische behandelingen en testen is daarom hard nodig. Zolang dat ontbreekt heeft volgens de NVLP elke lymepatiënt in Nederland recht op een individuele afweging voor zijn behandeling op basis van klinische gegevens.



Moeilijk te bestrijden, makkelijk te krijgen

Het bulletin van de patiëntenvereniging 'Laat je niet Lymen' besteedde diverse malen aandacht aan de problematiek door het publiceren van Nederlandse samenvattingen van buitenlandse artikelen. Bijvoorbeeld in 'Lyme disease: Point/Counterpoint' worden door de ervaren behandelaars Raphael B. Stricker, Andrew Lautin en Joseph J. Burrascano, twee verschillende wetenschappelijke opvattingen over de ziekte van Lyme tegenover elkaar gezet.⁷

Volgens de auteurs is Lyme een politiek beladen ziekte geworden. Er zijn twee kampen: het dominante kamp van wetenschappers die de ziekte moeilijk op te lopen en makkelijk te bestrijden vinden. En het andere kamp, waar toe de auteurs behoren, dat Lyme ziet als een moeilijk te bestrijden ziekte, die ondergerapporteerd is. De ziekte resulteert volgens hen nogal eens in een chronische infectie die langdurige antibiotische behandeling vergt.

De wetenschap en klinische praktijk lijdt volgens hen aan vier problemen:

- Er is geen goede test aanwezig om de volledige uitroeiing van de bacterie na behandeling te bewijzen.
- Tekenen dragen meerder ziekteverwekkende organismen bij zich die tot zogenaamde co-infecties leiden.
- De microbiologie van de bacterie is complex.
- Er ontbreekt overeenstemming over de behandelduur.

Op de eerste twee punten wordt in de hoofdstukken over testen en co-infecties nader ingegaan.

Hier gaat het vooral om de argumenten voor persisterende (niet opgeruimde) infecties.

Systematisch werken de schrijvers een aantal vooronderstellingen over de ziekte af en plaatsen daar hun standpunt tegenover.

Volgens hen valt er veel af te dingen op de notie dat vroege Lyme gemakkelijk te behandelen is met een twee tot vier weken durende antibioticakuur. Vroege Lyme gaat namelijk vaak onopgemerkt voorbij aan arts en patiënt door het ontbreken van een rode kring.

Daarbij hebben studies uitgewezen dat de bacterie zich snel kan verspreiden in weefsel en zich kan verbergen en weerstand kan bieden.

Dat alleen beweeglijke vormen van *B. burgdorferi* worden beschouwd als levensvatbaar en in staat zijnde zich te delen (en dus op antibiotica te reageren) is volgens de auteurs niet juist, want de bacterie neemt verschillende vormen aan in verschillende gastheren. Problematisch is volgens hen de veronderstelde cystevorm die sluimerend

aanwezig is in de gastheer en zo antibioticatherapie ontwijkt, omdat die zich juist richt op zich delende bacteriën. De auteurs wijzen ook op de genetische complexiteit van de bacterie en de daaruit resulterende overlevingsmechanismen.

Een formidabele ziekteverwekker

Vergeleken bij de *T. Pallidum*, de bacterie die syphilis veroorzaakt, net als de *Borrelia*-bacterie een spirocheet, (en waarvan niemand zal beweren dat deze makkelijk uit te roeien is) is de *Borrelia*-bacterie heel veel complexer. De bacterie heeft veel genen op een groot aantal plasmiden. Dit is een aanwijzing, dat deze bacterie door evolutie vermoedelijk over een zeer groot repertoire aan overlevings- en aanpassingsmechanismen beschikt. Deze zouden ook een belangrijke rol spelen bij de manieren waarop de *Borrelia* zich aan het immuunsysteem kan onttrekken. Ook heeft de *Borrelia*-bacterie eigenschappen die penetratie van de bloed-hersenbarrière en van het centraal zenuwstelsel mogelijk maken.

Daarbij kan de bacterie doordringen in allerlei lichaamscellen. Daar kan deze overleven, enerzijds door zijn mogelijkheid van vorm te veranderen, anderzijds door de productie van 'camouflage'-proteïnen. De combinatie van intracellulaire lokalisatie, genetische complexiteit, immuunontwijking en zelfregulering maken de *Borrelia*-bacterie volgens Stricker en anderen dan ook een formidabele ziekteverwekker, die zich makkelijk staande houdt tegenover eenvoudige antibiotische therapieën.

De bewijskracht van de bestaande gerandomiseerde dubbelblinde onderzoeken is volgens Stricker en anderen onduidelijk. Aan een veel aangehaald onderzoek van M. Klempner en anderen kleven de nodige bezwaren. Deze studie concludeerde dat het hoogst onwaarschijnlijk is dat behandeling langer dan drie maanden, lymepatiënten voordelen biedt.⁸

Maar dit onderzoek heeft volgens hen drie fundamentele gebreken:

- 1 De keuze en de duur van de antibiotica, gebruikt voor deze studie. Want de keuze van 'verlengde' antibioticatherapie voor patiënten met neurologische ziekte was niet lang genoeg noch voldoende bacteriedodend voor patiënten met neurologische symptomen. Dus het onderzoek toonde slechts aan, dat onvoldoende en niet passende doorbehandeling van chronische Lymeziekte leidt tot onvoldoende resultaat.
- 2 Bij gebrek aan deugdelijke testen kon niet aangetoond

worden of de patiënten nog een infectie hadden of 'schoon' waren na de behandeling. Dus hun blijvende klachten werden onterecht aan iets anders toegeschreven.

- 3 De studie hield geen rekening met mogelijke co-infecties, die behandeling bemoeilijken.

De auteurs concluderen dat de behandeling van chronische Lyme met verschillende soorten antibiotica aangewezen is en dat de duur die van drie maanden zal overstijgen. Daarbij zal de behandeling van neuropsychiatrische Lymeziekte volgens hen waarschijnlijk niet kunnen volstaan met alleen orale antibiotica.

Tuberculose vergt volgens de WHO een behandeling van anderhalf jaar, Lepra van twee jaar, met drie verschillende antibiotica. Waarom, zo vragen de auteurs zich af, zou de behandeling van chronische Lyme, een infectie veroorzaakt door de meest complexe bacterie die er bestaat, kunnen volstaan met een simpel kuurtje van een maand?

Een ontoereikend onderzoek met grote gevolgen

Het blijkt erg moeilijk te zijn om de ziekte van Lyme te onderzoeken met een patiënten- en een controlegroep. Dit heeft onder meer te maken met de grote verschillen tussen patiënten onderling. Die zijn onder andere, naar men vermoedt, bepaald door de soort *Borrelia*-infectie, de diversiteit van symptomen bij de patiënten, het ziektestadium waarin zij zich bevinden, de ziekteduur en de status van hun immuunsysteem. Daarbij is het moeilijk deze Randomized Controlled Trials (RTC's) precies op waarde te schatten. Het veel aangehaalde onderzoek van Klempner en de zijnen, dat op dit moment langdurige antibioticabehandeling onthoudt aan lymepatiënten overal ter wereld, heeft naast bijval uit de academische wereld, voornamelijk verontwaardiging en kritiek opgeroepen bij lymepatiënten en de hun behandelende artsen.

Er hebben zich diverse discussies afgespeeld over de vergaande consequenties die getrokken werden uit dit onderzoek.⁹ Namelijk dat langdurigere behandelingen met antibiotica bij de ziekte van Lyme geen zin zouden hebben omdat de patiënten geen infectie meer hadden, maar iets anders. Wat voor deze ene groep patiënten gold met deze ene behandeling, werd een waarheid voor alle langdurigere antibioticakuren voor alle lymepatiënten. En terwijl de Amerikaanse overheid met dit onderzoek (National Institutes of Health) investeerde in de vraag hoe het nu eigenlijk zat met die chronische lymepatiënten, produceerde de International Diseases Society of America (IDSA) op hetzelfde moment een richtlijn waaruit bleek dat deze patiënten niet bestonden.



Belangenverstrengeling

Maar hier bleef het niet bij. Een onderzoeksjournaliste kwam het een en ander op het spoor. De National Institute of Health bleek willens en wetens voor het in de ogen van veel lymepatiëntenvertegenwoordigers 'beknotte' onderzoeksplan van Klempner te hebben gekozen, terwijl er ook een voorstel lag voor een onderzoek naar een langere behandeling.¹⁰

Een Lyme disease programs officer liet in een telefoongesprek los dat er op de selectie van patiënten in het Klempner onderzoek het een en ander viel af te dingen.¹¹ De procureur-generaal van Connecticut ontdekte belangenverstrengelingen bij het ontstaan van de Amerikaanse Lyme-richtlijn en een niet zuiver gevolgde procedure die andersdenkenden uitsloot. Dat gold zowel voor de richtlijn uit 2000, als voor die uit 2006.¹²



De rol van The New England Journal of Medicine in de hele kwestie over chronische Lyme werd door een enkeling voorzichtig bekritiseerd omdat er hechte banden bestonden tussen de redactie, Klempner en de groep Amerikaanse wetenschappers die zich verzetten tegen chronische Lyme. Deze groep bleek belangen te hebben in het ontwikkelen van vaccins en testen.¹³

Een statistica maakte korte metten met de statistische analyse van Klempners onderzoek in een recent debat over de vraag of de Amerikaanse richtlijnen aan revisie toe zijn.¹⁴ Als de berekeningen goed waren uitgevoerd, zou het onderzoek toch enige vooruitgang hebben laten zien. Het was dan ook onterecht voortijdig afgebroken.

Twee andere RCT's, waarin significante verbeteringen werden aangetoond na drie maanden antibiotica, kregen van de gerespecteerde tijdschriften niet de aandacht die ze verdienden, of werden met een sterk relativerend commentaar gepubliceerd.¹⁵

De immunologische veranderingen die wetenschappers veronderstellen en ook in sommige gevallen aantonen, kunnen niet los gezien worden van de vraag naar de overlevingsmogelijkheden van de bacterie. Zelfs de reumatoloog Allen Steere, voorstander van het postinfectieuze syndroom, rapporteerde in nog lopend onderzoek spirocheten in knievocht na dertig jaar. De vraag is alleen: Wat betekent dat? Kan dit de artritis van deze patiënten verklaren? Steere denkt van niet en veronderstelt auto-immunreacties als bron voor de klachten.¹⁶

Veronderstelde tunnelvisie

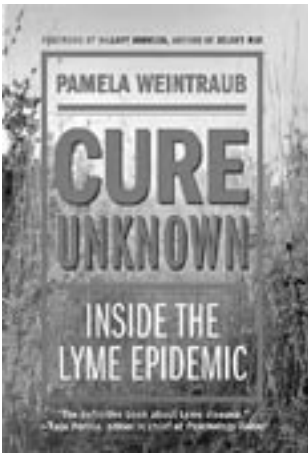
De chronische vorm van de ziekte van Lyme roept dus vele vragen op, maar antwoorden zijn er nauwelijks. Daarbij is volgens sommigen het onderzoek opmerkelijk eenzijdig gericht geweest en werd er bevooroordeeld gekeken. Terwijl anderen nu juist weer menen dat de zaken nu wel duidelijk zijn, ze eigenlijk nooit een ernstige lymepatiënt hebben ontmoet en de patiënten wellicht lijden aan de 'pains and aches of life'.¹⁷ Weer anderen wijzen op hun ernstig neurologisch beperkte patiënten, die ze met grote moeite de rolstoel uit helpen en op het belang van langere antibioticakuren, al is nog onduidelijk welke middelen het beste resultaat hebben. Dit is de groep die met groeiende verbeterheid bewijzen zoals hersenscans en post-mortem onderzoeken op tafel werpt. De groep die steeds harder gaat roepen. De groep die na dertig jaar eindelijk gehoord wordt.¹⁸

Willy Burgdorfer, wetenschapper van onbesproken reputatie en de ontdekker (in 1981) van de bacterie in kwestie die zijn naam draagt, sprak onlangs in een interview de volgende woorden:

'We weten het einde nog niet.

Je kunt niet eens een uitstrijkje maken met Bb en zien of er een organisme is. Het is er, want de patiënt is ernstig ziek en er zijn spirocheten in het lumbaalvocht gevonden. Maar je ziet het niet. Je kunt de spirocheet niet vinden. Waarom niet? Er is iets met deze bacterie dat hem anders maakt.

Ik geloof in persisterende infecties omdat mensen tien, twintig jaar aan de ziekte van Lyme kunnen lijden, ze worden niet beter, of de ziekte komt weer terug door spirocheten die in de bloedstroom terugkeren. Het heeft er alle schijn van dat dit organisme zich in weefsels kan nestelen en kan terugkeren, althans, dat wordt gepostuleerd. En daarmee komen dan alle klinische verschijnselen terug die het organisme in het begin veroorzaakte.



Dit zijn controversiële onderwerpen, zowel voor microbiologen als voor artsen, die verondersteld worden patiënten te helpen.

De controverse rond de ziekte van Lyme is een beschamende vertoning. Ik zeg dat omdat het hele gedoe politiek bezoodeld is. Er gaat geld naar mensen die de afgelopen dertig jaar hetzelfde hebben geproduceerd, namelijk niets. Serologie moet weer bij nul beginnen met mensen die niet al op voorhand weten wat de uitkomst van hun onderzoek zal zijn, alleen maar omdat ze geld moeten krijgen. Zonder dat, kunnen ze zich geen onderzoek permitteren. Het is een schande en dat geldt ook voor artsen die niet eens de moed hebben om een patiënt te vertellen: je hebt de ziekte van Lyme en ik weet er niets van. Er lopen een heleboel artsen rond, die een lymepatiënt nog niet eens willen aanraken.¹⁹

Twijfels in Nederland

In Nederland werden in de zomer van 2009 de eerste 'twijfels over de aanpak van Lyme' in de pers naar voren gebracht.²⁰

In Trouw 12 augustus 2009 gaven twee artsen hun meningen over de testproblematiek en de mogelijkheid van persisterende infecties. De één was internist/infectioloog professor B.J. Kullberg van het UMC St. Radboud, die een onderzoek is gestart naar diverse behandelingen van de ziekte van Lyme. De ander was de arts C. Hoffman, die al zo'n zeven jaar in een privékliniek probeert 'uitbehandelde' of (nog) niet gediagnosticeerde lymepatiënten te helpen met een experimentele antibioticatherapie. Beide artsen bleken kritisch tegenover de huidige richtlijn te staan en tegenover de mogelijkheid Lyme met een bloedtest aan te tonen.

Hoffman wijkt, onderbouwd, van de huidige richtlijn af en baseert zich op Amerikaanse ervaringen.

Kullberg ziet een probleem in de huidige richtlijn als het om chronische Lyme gaat: 'Destijds vond de commissie de onzekerheid over de behandeling zo groot dat ze besloot er maar helemaal niets over te schrijven. Daar is terecht kritiek op gekomen. Als je niet zeker bent over de juiste behandeling is het beter om dat maar gewoon op te schrijven.'

Ook over de testen lieten deze twee artsen zich uit.

Op basis van de testuitslag alleen kan de diagnose niet gesteld worden, volgens hen.

In Nijmegen werkt men, ook als de patiënt geen antistoffen aanmaakt volgens de test, bij een vermoeden van Lyme op grond van het klinische beeld dan ook met een proefbehandeling met antibiotica. Dit om te kijken of de patiënt daarvan opknapt.

Hoffman, wiens kliniek wel wordt beschouwd als een 'Last Resort' voor lymepatiënten, constateert bij zijn patiëntenpopulatie een groter percentage gevallen van Lyme dan Kullberg in het UMC St. Radboud. Hij heeft in samenwerking met een laboratorium gesleuteld aan de lymetest en deze verfijnd. 'Maar je mag nooit alleen afgaan op het laboratorium. Je moet als arts allereerst luisteren naar het verhaal van de patiënt zelf. De test is slechts een hulpmiddel.'

Volgens Kullberg zegt een positieve lymetest ook niet alles, terwijl er achter een negatieve test juist wel degelijk een lymepatiënt schuil kan gaan. Gezien de problemen met testen en diagnoses relativeert Kullberg dan ook de stelligheid waarmee artsen de diagnose Lyme aan de kant schuiven. 'Zodra ze gaan roepen: u heeft geen klachten, het kan geen Lyme zijn, dan bluffen ze uit onmacht. Ten eerste kan er wel degelijk sprake zijn van Lyme, ook al is die diagnose moeilijk. Ten tweede neem je als arts je patiënt niet serieus. Die wordt dan terecht kwaad.'

Hoffman meent dat zijn therapie, die gebaseerd is op de cystentheorie, de bacterie uit het lichaam krijgt. Volgens Kullberg kan je zo iets nooit zeker stellen en is er meer onderzoek nodig. Ook door Hoffman. Het lopende onderzoek naar langere antibioticabehandelingen van het UMC St. Radboud duurt drie jaar. 'Dan weten we meer. De CBO-commissie staat er open voor, maar ik zie de bui al hangen: die onderbouwing is er nu nog niet.'



Kort verslag over de behandeling van mijn vrouw

In het volgende patiëntenverhaal beschrijft een huisarts het ziekteproces van zijn vrouw, die volgens de richtlijn behandeld werd, maar evengoed haar klachten terugkreeg. Een zelf bedacht behandelplan bracht uiteindelijk herstel.



1991 Tekenbeet; opgezwollen teek binnen 24 uur verwijderd door huisarts. Advies: als de rode vlek ter plaatse van de beet niet overgaat dan terugkomen. Aangezien het Erytheem ter plaatse geleidelijk geheel verdween en wij onbekend waren met het ziektebeeld, werd onzerzijds geen verdere actie ondernomen.

1992 ± 1 jaar na de beet: Erythema migrans. Ziekte sterk ontwikkeld over het gehele lichaam: armen, benen, buik, gepaard gaande met heftige jeuk totdat er na enige weken hevige uitstralende neuralgische pijnen optraden, gevolgd door een beginnende meningitis en oogklachten. Bloedreactie op Lyme: zwaar positief. Acute opname academisch Ziekenhuis Rotterdam, afdeling neurologie volgde. Therapie: twaalf dagen intraveneus Rofecoxib. Mijn vrouw reageerde prima. Reeds na twee keer 24 uur verminderden pijn en andere symptomen drastisch. Nog ± 1 jaar doodmoe. Zes jaar geen klachten.

1998 Geen nieuwe tekenbeet. Eind april weer klachten met zich uitbreidend Erytheem. Bloedonderzoek op Lyme positief. Therapie huisarts: twaalf dagen Doxycycline 100 mg. drie maal daags een tablet. Geen succes. Opname neurologie ziekenhuis te Dirksland volgde. Lumbaal-punctie negatief. Conclusie: geen Lyme. Daarop nam ik als oud-huisarts zelf het heft in handen, aangezien ik het met de conclusie van de neuroloog niet eens was. We waren lid geworden van de Vereniging voor Lyme patiënten en hadden de gele brochure van de vereniging 'De behandeling van de ziekte van Lyme' besteld. Uitgave februari 1995. Hieraan had ook meegewerkt apotheker Van Laan te Winterswijk, waar we ook mee in contact kwamen. In de brochure wordt op blz. 10 geadviseerd het beloop van het ziektebeeld nauwkeurig bij te houden. De spirocheten vermenigvuldigen zich eens per 28-30 dagen. Dit gaat gepaard met soms toename van de klachten en enige dagen lichte temperatuurverhoging, bijvoorbeeld normaal 's morgens 36,8 en dan 37,5 en 's avonds normaal 37,4 en dan 37,9 of 38. Dit klopte precies bij mijn vrouw. Op grond daarvan is ze begonnen om de zes uur dag en nacht amoxicilline te gaan gebruiken, dat wil zeggen vier maal daags twee tabletten à 500 mg. Dus per 24 uur totaal 4 gram! Ter bescherming van de darmflora gebruikte ze tevens dagelijks Lactozyme. Bovendien liet ik elke drie maanden bloed en leverfuncties controleren.

Na twee jaar onafgebroken innemen waren alle klachten verdwenen (behalve moeheid) en was de ochtend- en avondtemperatuur niet meer verhoogd. Voor alle zekerheid nog drie maanden doorgegaan met dezelfde dosering. Toen gestopt en tot heden is mijn vrouw klachtenvrij. Vertel mij niet dat het ziektebeeld chronische Lyme niet zou bestaan.

Door oud-huisarts J. P. Verweij
Uit: LJNL 1-2009

Conclusie

Chronische Lyme is een ernstig en onderschat ziektebeeld. Wetenschappelijk gezien is nog veel onduidelijk. Patiënten moeten het nu stellen met onderbehandeling of geen behandeling, of, als ze daartoe de middelen hebben, met een experimentele behandeling, veelal in het buitenland. De harde realiteit van deze ziekte heeft de wetenschap links en rechts ingehaald. Het lijden van de patiënten en hun medische verwaarlozing acht de NVLP onaanvaardbaar. Er is meer onderzoek nodig naar de chronische vorm van Lyme. Dit geldt zowel voor het gedrag van de bacterie in de mens, als de mogelijke rol van immunologische processen in het ziektebeeld. Er is meer aandacht nodig voor de diagnose en individuele behandeling van de groep chronische patiënten met langere, hoger gedoseerde en gecombineerde antibiotica.

De NVLP vraagt hierbij om politieke steun voor de facilitering van een Nederlands expertisecentrum, waarin wereldwijde expertise gebundeld wordt, onderzoek wordt uitgevoerd en ervaring kan worden opgedaan met het behandelen van chronische lymepatiënten.

Omdat de ziekte van Lyme een ziekte is die ons allemaal aangaat en het aantal patiënten met deze ziekte alleen maar zal toenemen. Omdat er twijfels zijn over het bestaande onderzoek. Omdat de lijdens aan deze ziekte een zeer lage kwaliteit van leven hebben, die hoge maatschappelijke kosten met zich meebrengt. En om te voorkomen dat de geschiedenis van Lyme in de Verenigde Staten zich in Nederland herhaalt.

¹ P. Weintraub, Cure unknown, inside the Lyme Epidemic, 2008, geeft een globale samenvatting van Amerikaans onderzoek tot 2008. De stand van zaken in Amerika na die tijd is te volgen via de hoorzitting die georganiseerd is door de Infectious Diseases Society of America. Website IDSA, hoorzitting 30 juli 2009. Te zien tot 30 juli 2010

² Zie o.a. Straubinger, e.a., Persistence of Borrelia burgdorferi in experimentally infected dogs after treatment, Journal of Clinical Microbiology, jan. 1997; 35 (1), p. 111-116 en S. Barthold e.a., Persistence of Borrelia burgdorferi following Antibiotic Treatment in mice, Antimicrobial Agents and Chemotherapy, mei 2008, p 1728-1736, Vol. 52, no. 5. Lopend grootschalig onderzoek naar het gedrag van de Borrelia-bacterie bij dieren wordt o.a. verricht door een groep van Tulane University, o.l.v. Mario Philips. Onderzoek naar immunologische respons op de bacterie in diermodellen wordt verricht door Janice Weiss

³ O.a. Alan Mac Donald, Borrelia in the brains of patients dying with dementia, Journal of the American Medical Association, okt. 1986, 24-31; 256 (16): 2195-2196. Mac Donalds veronderstellingen over de relatie tussen dementie en Borrelia-spirocheten werd ook onderzocht in Canada door Judith Miklosy. Zij komt tot vergelijkbare hypothesen. P. Weintraub beschrijft in Cure unknown, inside the Lyme Epidemic, 2008, diverse pathologische onderzoeken in Amerika, stevast uitgevoerd op Europese patiënten, die zouden wijzen op persistentie van de bacterie. De hersens van Vicky Logan, de patiënte die opgevoerd wordt door K. Liegner in het IDSA debat 30 juli 2009, worden nog steeds onderzocht. Voor microbiologisch onderzoek zie o.a. de opmerkingen van Luft in Cure Unknown, inside the Lyme Epidemic, p. 346 en zijn presentatie op het IDSA debat 30 juli 2009

⁴ Zie bijv. Dr. Petra Hopf Seidel, Krank nach Zeckenstich, Borreliose erkennen und wirksam behandeln, 2008. En W. Berghoff, Antibiotische Behandlung der Lyme-Borreliose, Website Deutsche Borreliose Gesellschaft. Zie voor een aantal jarenlang gevolgde patiënten van de Amerikaanse artsen Burrascano en Jemsek de documentaire Under our Skin, a Film by Andy Abrahams Wilson, Open Eye Pictures 2008

⁵ O.a. S. Donta, Macrolide Therapy of chronic Lyme disease, Med. Sci Monit. , 2003 Nov; 9 (11): p. 1136-1142

⁶ De theorie heeft vooral ingang gevonden door het onderzoek van de reumatoloog Allen Steere, die dit syndroom vanaf 1977 heeft verondersteld. Teleurstellend voor Steere, vond de dierenarts Barthold, die op Steere's verzoek het post-infectieus syndroom bij dieren zou aantonen, bewijzen voor een persisterende infectie

⁷ Raphael b. Stricker, Andrew Lautin, Joseph Burrascano, Lyme disease: point/counterpoint, Expert Rev. Anti Infect. Ther. 2005; 3(2), p. 155-65. Voor de noten zie het origineel

⁸ Mark Klempner e.a., Two controlled trials in patients with persistent symptoms and a history of Lyme disease, The New England

Journal of Medicine, 12 juli 2001, (2) vol. 345, p. 85-92

⁹ Weintraub, p. 264-269

¹⁰ Weintraub, p. 64

¹¹ Philip Baker, in een telefoongesprek met Pamela Weintraub, Weintraub, p. 269

¹² Attorney General's Investigation Reveals Flawed Lyme Disease Guideline Process, Press Release, Connecticut Attorney General's Office, 1 mei 2008

¹³ Zie hiervoor J. Jemsek, Responding to a New England Journal of Medicine Critical Appraisal of 'Chronic Lyme Disease', www.jemsekspecialty.com/files/NEJM-Response.pdf, in reactie op Feder e.a., A Critical Appraisal of chronic Lyme disease, New England Journal of Medicine, 4 oktober 2007, vol. 357, p. 1422-1430. Gezien september 2009

¹⁴ Allison de Long, spreker 6, zie website IDSA, Hearing 31 juli 2009

¹⁵ Het gaat om L. Krupp e.a., Study and treatment of post-Lyme disease: a randomized double masked clinical Trial, Neurology, 24 juni, 2003; 60 (12): 1923-1930, en B. Fallon, A randomized, placebo-controlled trial of repeated IV antibiotic Therapy for Lyme encephalopathy, Neurology, 2008; 70: 992-1003

¹⁶ Zie IDSA Lyme debat, 30 juli 2009

¹⁷ Deze opmerkelijke uitspraak werd gedaan door Gary Wormser, tijdens een interview in Under our Skin, a Film by Andy Abrahams Wilson, Open Eye Pictures 2008

¹⁸ Het betreft hier o.a. Brian Fallon, Kenneth Liegner, Stephen Phillips, Raphael Stricker en Sam Donta die hun visie naar voren mochten brengen in het IDSA Lyme debat juli 2009

¹⁹ Under our Skin, a Film by Andy Abrahams Wilson, Open Eye Pictures 2008, 2e editie, Special Features, interview Willy Burgdorfer

²⁰ Wilfried van der Bles, Twijfels over de aanpak van Lyme, Trouw, 12 augustus 2009. Voor het volledige artikel zie www.trouw.nl/achtergrond/deverdieping http://www.trouw.nl/achtergrond/deverdieping/article2835724.ece/Twijfels_over_de_aanpak_van_Lyme.html



Petitiepunt 4 Het inrichten van een Lyme-expertisecentrum Nederland waar o.a. onderzoek naar de Borrelia bacterie, het ziekteverloop en behandelingen gecoördineerd wordt. Het expertisecentrum:

- behandelt patiënten vanuit een brede visie op de ziekte van Lyme;
- heeft de beschikking over een multidisciplinair team van vooruitstrevende specialisten;
- doet onderzoek naar Lyme, tekenbeet co-infecties en betere diagnose- en behandelmogelijkheden;
- monitort het ziekteverloop ter verbetering van kennis over het ziektebeeld;
- behandelt chronische lymepatiënten met ruimte voor langdurige en experimentele behandeling;
- bundelt kennis en ervaring uit andere landen en zet deze in in de zorg voor patiënten;
- is een centraal informatiepunt voor behandelaars elders in het land;
- geeft vorm aan bijscholing voor huisartsen en specialisten.

Theorie en praktijk:

Wereldwijd heerst een controverse over de ziekte van Lyme. Artsen en wetenschappers lijken niet goed tot elkaar te kunnen komen wat betreft de opvattingen over deze ziekte. Een discussie die over de ruggen van de patiënten wordt gevoerd. Theorie en praktijk gaan niet hand in hand, maar staan juist tegenover elkaar.

Zal Nederland het eerste land zijn, waarbij het wel gaat lukken een evenwichtige, genuanceerde herziene richtlijn te produceren? Zal Nederland een voorbeeldfunctie gaan vervullen voor andere landen en af gaan rekenen met het huidige zwart-witbeleid? Lymepatiënten hopen het van harte en wachten in spanning af.

Lyme-richtlijnen ontoereikend

De Nederlandse richtlijnherziening

In 2004 is de medische richtlijn Lyme-borreliose tot stand gekomen. In deze richtlijn staat voor Nederlandse artsen aangegeven, hoe men Lymeziekte moet diagnosticeren en behandelen.¹

De richtlijn uit 2004 is onderwerp van kritiek bij zowel patiënten als medici. De NVLP zag op grond van de vele slechte ervaringen van patiënten met de diagnose en behandeling van Lyme-borreliose in de praktijk, dringende reden om een herziening aan te vragen. De richtlijn schiet tekort. Veel belangrijke punten die in de praktijk wel aan de orde zijn, worden niet erkend. Belangrijke literatuur aangaande persistentie, behandelstudies, seronegativiteit en symptomen zijn óf niet meegenomen óf niet juist gewogen bij het opstellen van de conclusies en aanbevelingen. De richtlijn pretendeert zekerheid daar waar die er nog niet is en mist naar de mening van de NVLP nuancering. In plaats van een flexibel document dat rekening houdt met de praktijkproblematiek en de vele onzekerheden aangaande deze ziekte, is de huidige richtlijn een star document dat veel patiënten ten onrechte uitsluit van behandeling door te rigide in- en uitsluitingscriteria. Terwijl het aantal besmette teken toeneemt, blijft een oplossing vooralsnog uit.

Duitse en Amerikaanse situatie

In Duitsland en in de Verenigde Staten distantiëren sommige lymespecialisten zich openlijk van de huidige in die landen geldende behandelrichtlijnen. Tweehonderd Duitse artsen hebben zich verenigd in de Deutsche Borreliose-Gesellschaft (DBG). Deze groep heeft als doel kennisuitwisseling over de ziekte te bevorderen, zowel wat de wetenschap, als wat de praktijk betreft, onderzoek te bevorderen en het bewustzijn over de ernst van de ziekte van Lyme bij publiek en politiek te vergroten.² Of patiënten de door deze artsen geboden behandeling vergoed krijgen, varieert per Bundesland.

In de Verenigde Staten waren het aanvankelijk veelal de behandelaars in de provinciesteden, die de richtlijn links lieten liggen. Zij constateerden dat de diagnosecriteria niet toereikend zijn en een antibioticakuur van één maand lang niet altijd voldoende is en begonnen te behandelen met andere doses, middelen en duur dan de richtlijn voorschrijft. Zij worden inmiddels meer en meer gesteund door academische onderzoekers. Een deel van hen heeft zich verenigd in de International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS). Zij verwijten de opstellers van de Infectious Diseases Society of America (IDSA) richtlijnen, de ziekte van Lyme in een beperkende definitie te hebben



gegoten, waardoor juist ernstig zieke patiënten van behandeling verstoken blijven.⁴ (De Nederlandse richtlijn van 2004 vertoont veel overeenkomsten met de Amerikaanse uit 2001.)

In 2008 werd door de procureur-generaal van Connecticut een onderzoek ingesteld naar vermeende belangenverstremming bij de IDSA-auteurs. Deze werd aangetoond voor zowel de richtlijnen van 2001 als die van 2006.⁵ Voor vrijwel alle auteurs. Ook werd de procedure aangekaart die gevolgd was in 2006. Andersdenkenden bleken uitgesloten te zijn van deelname aan de commissie. Ook bleek wetenschappelijk onderzoek dat niet in het ziekteconcept van de auteurs paste, niet meegenomen te zijn.⁶ In 2001 was een arts met een afwijkende mening van de lijst geschrapt.⁷ In het geval van de ziekte van Lyme zijn er aanwijzingen dat de invloed van het grote geld op het ziekteconcept aanzienlijk is geweest. Om te kunnen werken aan testen en vaccins was een helder en beperkt ziekteconcept nodig. Dus werd de ziekte helder en beperkt gedefinieerd.⁸ Daardoor vielen veel patiënten buiten de boot en buiten hun verzekering. Verzekeringsmaatschappijen maken in de rechtszaken die hieruit voortvloeien graag gebruik van de IDSA-auteurs. Die dat, uiteraard tegen vergoeding, op zich nemen. Politici hebben in drie staten op deze situatie gereageerd met het aannemen van wetten die lymepatiënten en hun behandelaars beschermen.⁹ De IDSA en de procureur-generaal van Connecticut zijn inmiddels overeengekomen dat een onafhankelijk panel de diverse argumenten van voor- en tegenstanders van de richtlijn opnieuw weegt. Na advies van een medisch-ethisch adviseur werd gekozen voor een volstrekt onafhankelijk panel, dat wil zeggen dat géén van de deelnemende artsen ervaring zou hebben met het behandelen van chronische lymepatiënten. Een weinig praktische beslissing voor een ziekte die het voornamelijk van de klinische blik moet hebben. Het uitsluiten van deze behandelaars heeft dan ook bij patiëntenvertegenwoordigers en artsen tot kritiek geleid.¹⁰

Daarbij moet tweederde van het panel bij elk punt akkoord zijn over een wijziging, wil deze voorgesteld worden. De hoorzitting ter voorbereiding van een adviesrapport heeft inmiddels in juli 2009 plaatsgevonden.¹¹

Kansen voor Nederland

Vergeleken bij de Amerikaanse en Duitse toestanden lijkt de Nederlandse situatie op het eerste gezicht gunstiger. Een richtlijncommissie zonder belangenverstremming. Patiëntenrechten, die het mogelijk hebben gemaakt dat de NVLP zo'n richtlijnherziening aan kon vragen. Clemente zorgverzekeraars. Een zorgstelsel waar de Amerikanen jaloers op zijn. Een centrale dienst infectieziekten. Geen Bundesländer of Staten die elk hun eigen regels hebben. De wil en het draagvlak om iets te veranderen. Maar die gunstige situatie is slechts schijn. Ten eerste zijn bij de ruimhartigheid van de zorgverzekeraars de nodige kanttekeningen te plaatsen. Lymepatiënten kunnen bij gebrek aan ervaren artsen vrijwel nergens in het reguliere circuit terecht. Zij zijn aangewezen op zelfstandig werkende artsen, meestal in het buitenland. Deze behandelingen worden niet vergoed.

Ten tweede hebben we in Europa te maken met een Amerikaans ziekteconcept, dat onder compromitterende omstandigheden tot stand is gekomen. We zitten met de erfenis van een Amerikaanse onderzoekssituatie, waarin de gelden werden toebedeeld aan die ene machtige groep. Een kleine medische elite, die de opvattingen over deze ziekte een decennium heeft gedomineerd en wereldwijd heeft beïnvloed.

Ten derde hebben we hier nooit die tweehonderd artsen gehad, met langdurige ervaring in het herkennen en behandelen van chronische Lyme. Helaas zijn de Nederlandse patiënten daarom slechter af dan de Duitse of de Amerikaanse. Zij zoeken juist hun toevlucht in die landen. Als zij daartoe de middelen hebben.

Indien de richtlijn de contouren zal krijgen van wat de NVLP voorstaat, dan zal deze open zijn en recht doen aan de individuele problematiek van patiënten. Maar wie zijn die patiënten, hoe worden ze herkend, en wat is dan, in dat individuele geval, de beste oplossing?

Om deze vragen het hoofd te bieden is geconcentreerde opvang van patiënten nodig, advies aan (huis)artsen die twijfelen over de diagnose, het bundelen van ervaring uit andere landen, onderzoek en experiment. Wat we nodig hebben is een inhaalslag. Een inhaalslag van dertig jaar, met behulp van een expertisecentrum. Zodat we in Nederland voorop lopen met de ziekte van Lyme, met de meest vooruitstrevende richtlijn, het beste voorlichtingsbeleid en een vooraanstaand Lyme-expertisecentrum met een voorbeeldfunctie voor Europa.

Artsen in Nederland volgen de richtlijn vaak strikt. Deze vormt voor hen dé handleiding hoe om te gaan met de ziekte van Lyme en met lymepatiënten. Zelfs wanneer medici wel willen afwijken om patiënten te kunnen helpen, geeft men aan met handen en voeten gebonden te zijn aan de huidige richtlijn. Deze wordt in de praktijk naar patiënten toe als reden opgegeven, waarom men hen niet (verder) behandelen kan, waarom de patiënt volgens de richtlijn geen Lyme kan hebben en waarom de arts voor de zieke patiënt helaas niets kan doen. Verandering is daarom dringend noodzakelijk.

19 februari 2008 is de herziening van de richtlijn van start gegaan, die nog steeds gaande is. Het project betreft een gedeeltelijke herziening van de CBO-richtlijn Lyme-borreliose uit 2004, waarbij de nadruk komt te liggen op de in de praktijk ervaren tekortkomingen van deze richtlijn. Daarnaast zal deze waar nodig geactualiseerd worden. Gedurende het herzieningsproces is er vertraging ontstaan door personeelswisselingen bij het CBO, het vele werk en de extra tijd die het kost de verschillende partijen en meningen bij elkaar te brengen. Het proces is, ondanks de nodige obstakels, tot dusver positief en vruchtbaar te noemen.



- 1 **Richtlijn Lyme-borreliose**, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2004
- 2 www.borreliose-gesellschaft.de
- 3 Pamela Weintraub beschrijft de geleidelijke omslag in *Cure Unknown, Inside the Lyme epidemic*, 2008. Een typerend voorbeeld is R. Dattwyler, behorend tot de harde kern van de IDSA richtlijncommissie, die achteraf toegeeft dat het onderzoek aan tunnelvisie heeft geleden. p. 52
Van de oorspronkelijke Lyme-commissie ontvangt alleen de reumatoloog Allen Steere nog overheidssteun voor onderzoek. De andere gelden van de NIH gaan naar dierenartsen en microbiologen zoals Stephen Barthold, Janice Weis, Ben Luft, en Alan Barbour en vooral de Tulane groep van Mario Philipp. Deze wetenschappers hebben (met uitzondering van Steere) een visie op (chronische) Lyme die diametraal tegenover de richtlijn staat. Zie website National Institutes of Health, Research Portfolio Online Reporting Tool-Lyme disease
- 4 Zie Pamela Weintraub, *Dissappearing a Disease: when guidelines lack balance, patients suffer*, **Emerging Diseases**, 5 februari 2009
- 5 Attorney General's Investigation Reveals Flawed Lyme Disease Guideline Process, Press Release, Connecticut Attorney General's Office, 1 mei 2008
- 6 'My office uncovered undisclosed financial interests held by several of the most powerful IDSA panelists. The IDSA's guideline panel improperly ignored or minimized consideration of alternative medical opinion and evidence regarding chronic Lyme disease, potentially raising serious questions about whether the recommendations reflected all relevant science.' Press Release, Connecticut Attorney General's Office, 1 mei 2008
- 7 Voor een interview met deze arts, Sam Donta, over de gang van zaken zie de documentaire *Under our Skin, A Film by Andy Abrahams Wilson*, Open Eye Pictures 2008
- 8 Zie Weintraub, *Dissappearing a Disease*, **Emerging Diseases**, 5 februari 2009
- 9 Zie bijv. het persbericht Governor Rell shields doctors in treatment of Lyme disease, State of Connecticut, Executive Chambers, Hartford, Connecticut, 22 juni 2009
- 10 Weintraub in **Emerging Diseases**, 5 februari 2009
- 11 Website IDSA, Hearing 30 juli 2009. De acht uur durende hoorzitting is nog te zien tot juli 2010

‘Lyme wordt onderschat,

Het verhaal van Denise Smit

‘Ik roep altijd: ik wil wat bereiken met mijn verhaal. Ik wil dat mijn ziekte niet voor niks is! Tuurlijk had ik liever gezond geweest en vecht ik elke dag voor een zo ‘normaal’ mogelijk leven maar dat is het nu eenmaal niet.’

‘Dat mij dit moet overkomen is erg genoeg, maar mijn idee was: misschien dat doordat mij dit overkomt artsen alert zijn. Dat ze niet nog eens zo schandalig de mist in gaan. Dat, wanneer er iemand komt met klachten zoals het bij mij ook begon, er gedacht wordt aan hoe ik er nu bij lig. Dat er gedacht wordt: ziekte van Lyme! Dat er gedacht wordt: Laten we het zekere voor het onzekere nemen en antibiotica geven zodat we niet een ‘tweede Denise’ krijgen. Gewoon dat mijn hel niet voor niks is. Dat alles wat ik mee heb moeten maken niet voor niks is geweest.’

‘Vanaf dat ik ziek ben denken we al aan ziekte van Lyme. Op een paar symptomen na heb ik alles wat er bij past + de bloedtest in Keulen die uitwees dat ik in aanraking ben geweest met een teek... De rode kring die we ons achteraf kunnen herinneren achter mijn oor en niet te vergeten, de antibiotica die ik gehad heb en die, tot de dag dat ze ermee gestopt zijn, altijd wat gedaan heeft... Eigenlijk als je alles bij elkaar optelt kan het haast niet anders dan dat dát het is...’

‘Toen ik een paar weken terug in het ziekenhuis lag, was daar natuurlijk DIE dokter, die ene die begon over een stuk in de krant over ‘patiënten zoals ik’, met een conversie. Die ene tegen wie wij zeiden: ‘Wij denken nog steeds aan ziekte van Lyme’. Waarop hij zei: “Ziekte van Lyme, conversie, wat maakt het uit?! Ze zal toch verder moeten”.’

‘Ziekte van Lyme, conversie wat maakt het uit?! Ik vind dat heel wat uitmaken..! Als het Sophia mij toen die tijd behandeld had zoals het had gemoeten, mij aan de antibiotica gooien dus, had mij een hoop bespaard kunnen blijven. Zoveel maakt het nou uit...

Had ik misschien nooit in een rolstoel gekomen, nooit nog meer helse pijn hoeven krijgen, nooit nog moeier hoeven worden en ga zo nog maar uren door met wat nooit had gehoeven...

Maar goed [...] het zit tussen je oren, je moet kort antibiotica krijgen, je moet lang antibiotica krijgen... ook in Amerika weten ze dus niks. Maar 1 ding weet ik WEL! Lyme wordt onderschat, HEEL erg onderschat...’

‘Altijd ben ik supergezond geweest, mijn bezoeken aan de dokter kan je op 1, misschien 2 handen tellen. Maar hier kwam jammer genoeg verandering in.’¹

Begin september 2005 wordt Denise (13), tijdens een werkweek in Koudekerke ziek. Enthousiast is ze van huis vertrokken, maar het gaat snel mis. Vreemde klachten krijgt ze plotseling: een stijve nek, ernstige hoofdpijn en ze is erg misselijk. Ze wil er niet aan dat ze zich zo ziek voelt. Pas als ze zich op een morgen nauwelijks meer kan bewegen en niet van haar bed op kan staan, slaat Denise alarm. ‘Ik wilde overeind komen maar het lukte me niet. Ik dacht: oohw... ik wilde me met mijn armen opdrukken maar ook dit ging niet, toen ik iets met mijn benen wilde doen en dit ook niet ging, ging ik heel hard gillen’.

Een arts wordt ingeschakeld. Die geeft haar spierverslappers mee. Ze voelt zich beter en aan het eind van de week gaat ze naar huis. Daar knapt ze verder op en is het verhaal ten einde, denkt ze.

Niets is minder waar; 2 weken later komen de ernstige hoofdpijn en de misselijkheid weer terug. Volgens de huisarts is het een puberteitsverschijnsel, een vervanger adviseert naar een opticien te gaan. Een oorzaak voor de klachten wordt niet gevonden.

Een bezoek aan een neuroloog wordt gebracht. Onderzoeken, waaronder een CT-scan, volgen. Er komt niets bijzonders aan het licht. Misschien kan een fysiotherapeut verlichting

Lymepatiënten in Nederland worden in grote aantallen de dupe van een tekortschietend diagnose- en behandelbeleid en een gebrek aan kennis over en ervaring met het ziektebeeld. Zij krijgen geen medische zorg of pas veel te laat. Uit vrijwel alle e-mails, telefoontjes, persoonlijk contact en naar de vereniging gestuurde verhalen blijkt dat patiënten zich genegeerd voelen en niet serieus worden genomen. De patiëntenvereniging signaleert zowel onderdiagnose als onderbehandeling. Zo worden er steeds meer chronisch zieke patiënten aan de samenleving toegevoegd.

¹ De hier gebruikte citaten zijn afkomstig uit de weblog van Denise Smit: <http://www.freewebs.com/denisesmit/apps/members/>

heel erg onderschat'



Denise tijdens een werkweek

geven voor de spanningshoofdpijnen, tipt de neuroloog. Ook dat biedt geen soelaas, want de hoofdpijnen worden niet door spanning veroorzaakt, volgens de fysiotherapeut, maar door iets anders.

Intussen gaat het met Denise steeds minder. Gewoon naar school gaan is er nauwelijks meer bij. Daar is ze te ernstig vermoeid voor. Een aangepast lesrooster wordt gemaakt. Begin 2006 wordt Denise met ernstige spier- en gewrichtspijnen doorverwezen naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. Weer allerlei testjes en bloedonderzoeken worden gedaan. Kleine afstanden lopen gaat niet meer, daar moet de rolstoel voor ingeschakeld worden.

'Ik vertelde dat ik steeds vaker niet meer naar school kon het fietsen niet meer ging, ik nu dus met de taxi naar school ging en ik op school het niet meer op kon brengen om van lokaal naar lokaal te lopen omdat ik door me benen zakte of gewoon letterlijk geen stap meer kon zetten en de pijn

steeds erger werd.' Ondanks dat Denise zichtbaar achteruit is gegaan, wordt er niets ondernomen. Onverrichte zaken weer naar huis.

De ouders van Denise zijn op internet zelf op onderzoek uit gegaan. Zij willen een verklaring voor de klachten van hun dochter. Die komen toch niet zomaar uit de lucht vallen?! Op haar zoektocht stuit de moeder van Denise op de ziekte van Lyme. De volgende neuroloog die bezocht wordt, acht de kans dat Denise Lyme kan hebben '1 op de miljoen', waarop moeder opmerkt: 'Ze zou die miljoenste maar zijn... Ondanks dat de ouders ernstig ongerust aandringen op een opname, wordt Denise weer naar huis gestuurd. Half juni 2006 volgt dan toch een opname. Er zullen onderzoeken gedaan worden om zaken uit te sluiten en op te sporen. Ze krijgt slechts een echo van de knie. Wel wordt ze voornamelijk onderzocht door psychologen en psychiaters. Hun conclusie is dat Denise met

spoed opgenomen moet worden op de afdeling psychiatrie omdat ze zou lijden aan een ernstige psychische stoornis 'die, doordat ik geestelijke emoties niet verwerkt zou hebben nu lichamelijke klachten veroorzaakt. Wat er toen door me heen ging weet ik niet meer. Wat ik me ervan kan herinneren is dat ik woest was ik zei dat als dat hun conclusie was ze zichzelf maar eens na moesten laten kijken en dat ik er nooit heen zou gaan.'

Maar ze gaat, ze moet wel.

Maandag 3 juli 2006 wordt ze opgenomen op de gesloten afdeling psychiatrie van het Sophia Kinderziekenhuis. Denise wordt zieker en zieker, het gevoel in haar onderbenen verdwijnt. Met de vraag hoe dat komt houdt men zich niet bezig. Na 4,5 maand wordt Denise overgeplaatst naar de open afdeling. Daar krijgt ze griep wat dankzij de combinatie met de pijnstillers leidt tot een maagwandontsteking. De artsen wijten het voortdurende spugen aan conversie en menen dat Denise opzettelijk haar eten eruit gooit. En dat terwijl er op de afdeling ook nog buikgriep heerst. '...Woest was ik toen ik dit hoorde! De diagnose 'conversie' geeft hun nog niet het recht om alles wat er met mij mankeerde maar op de conversie te gooien!'

Men komt tot de conclusie dat Denise op de afdeling psychiatrie niets opgeschoten is, integendeel. Op 1 maart 2007 wordt ze ontslagen. Ze moet wel eerst nog worden geopereerd aan haar voeten die door veronachtzaamheid van de fysiotherapie zijn vergroeid. Na de operatie mag Denise naar huis. De psychiatrie is voor haar



een gesloten boek. In het eindgesprek een paar weken later biedt men excuses aan, omdat Denise alleen maar verder achteruit gegaan is en 'ze zeiden dat ze het verschrikkelijk zouden vinden als blijkt dat er toch iets anders met mij aan de hand zou zijn.'

Denise's moeder heeft haar speurtocht naar de mogelijke oorzaak van de ernstige klachten van haar kind voortgezet. Lyme komt weer in beeld. Er zijn al bloedtesten naar gedaan, maar die waren steeds negatief. Een bloedtest uitgevoerd in Duitsland geeft echter wél een positieve uitslag. Hiermee is het vermoeden van moeder bevestigd: 'mijn dochter heeft Lyme'. Moeder komt op haar zoektocht op het web foto's tegen van rode kringen. Zo'n rode kring (EM) had Denise kort voor ze ziek werd achter haar oor, maar een teek is toen niet gezien.

Met de informatie over de onbetrouwbaarheid van Nederlandse testen bij Lyme in de hand, wordt de huisarts op aandringen van de ouders bereid gevonden een antibioticakuur van 6 weken in te zetten, mét effect! De klachten worden langzaam minder. De huisarts ziet wel heil in het voortzetten van een antibiotica-behandeling. In een ziekenhuis in Spijkenisse wil men een lange lijn aanbrengen voor een infuusbehandeling. Door complicaties loopt Denise een klaplong op. Een internist die ontdaan is door de behandeling in het Sophia heeft een second opinion geregeld in het AMC in Amsterdam. Daar wordt ze opgenomen, uitvoerig onderzocht en 2 weken later ligt



Denise op 17-jarige leeftijd

Denise aan het infuus! Gedurende 4 weken wordt ze behandeld. Het doet wel wat; her en der verdwijnen tintelingen, op andere plaatsen komt het gevoel weer terug, maar de gevoelloosheid in de benen is niet verdwenen. De onderzoeken geven geen uitsluitel: er wordt niets bijzonders gevonden. 'Er werd met nadruk gezegd dat het absoluut niet psychisch was, dat er psychische klachten bij kwamen kijken zoals chagrijnig en somber zijn en dat vonden de kinderarts en 'psycholoog' niet meer dan normaal...'

Ondanks dat er wel enige verbetering is, maar er nog volop klachten zijn wordt de behandeling niet voortgezet. Er is voldoende behandeld, volgens het AMC. Volgens de CBO- richtlijn 2004 moet de bacterie dood zijn. Revalidatie is nu het beste. Na veel gezocht - Denise is een te zwaar geval - wordt een plekje gevonden in 'De Hoogstraat' in Utrecht, waar ze na 3,5 maand in het AMC op 17 september terecht komt. Het gezin Smit, dat de zomervakantie in een Ronald McDonald Huis heeft doorge-

bracht, kan nu ook weer naar huis. Voor Denise breekt in 'De Hoogstraat' een zware tijd aan. Doelen worden gesteld, die te zwaar blijken en keer op keer moeten worden bijgesteld. Weken van ploeteren volgen, tot Denise zelf besluit om met haar ouders mee naar huis te gaan voor een 'time-out'. Ze wil thuis zelf verder gaan met haar revalidatie. Ze stelt zelf een plan op en gaat daarmee aan de slag.

Een nieuw jaar breekt aan. Nieuwe ronde, nieuwe kansen? Maar ook 2008 brengt niet veel goeds. De tijd kabbelt voort. Denise gaat niet meer naar school en artsen laten haar aan haar lot over. 'En ja, nu lig ik hier dus alweer een jaar... Geen reet opgeschoten. Niets en niemand die nog naar je omkijkt wat ziekenhuizen en artsen betreft. Het is frustrerend, wat zou ik graag willen dat een arts zegt: weet je, dit is ongezond, dit hoort niet! Ik ga je helpen.' In januari 2009 kiest de familie een andere huisarts, één die wel initiatief wil nemen en voor Denise aan de slag wil gaan.

De trap blijkt voor Denise een steeds groter obstakel te worden. Steeds vaker blijft ze boven op bed, of ligt ze noodgedwongen de hele dag beneden op de bank. In overleg met de gemeente Bernisse en de woonstichting 'De zes kernen' wordt een compleet ingerichte woonunit naast het woonhuis van de familie Smit geplaatst. Haar paleisje, ingericht naar haar smaak: een kleurige kamer en veel roze in de badkamer. Eindelijk kan ze hier weer redelijk zelfstandig haar dingen doen. Dat is fijn, maar ook moeilijk.

'Ik vond het zo fijn dat ik eindelijk mijn paleisje beneden had maar tegelijkertijd kon ik er niet blij mee zijn.'

Maart 2009. Bericht van het AMC; er is een afspraak gepland op 21 april. Het is onduidelijk wat de reden van de afspraak is. De ouders van Denise gaan op gesprek, Denise zelf wordt niet verwacht. Plannen worden aangedragen die bij zouden kunnen dragen aan een betere situatie voor Denise: een traumatherapie is wenselijk in verband met de traumatische ervaringen opgedaan in de 'psychiatrieperiode'; Denise is veel te licht (44 kg bij een lengte van 1.73, daar zijn ze van geschrokken); fysiotherapie kan bijdragen én er is een professor in Engeland die een therapie ontwikkeld heeft voor kinderen met ernstige pijn- en vermoeidheidsklachten. Mogelijk kan hij helpen. Een vervolg op een antibioticabehandeling komt niet aan de orde. Een vervolgspraak wordt op 7 mei gepland. In 'de Bascule', het psychiatrisch centrum van het AMC, zal alles in een keer kunnen gebeuren.

Dit voorstel wordt enkele weken later weer ingetrokken: men kan Denise daar de nodige zorg niet bieden.

Begin juni gaat het steeds slechter met Denise. Eten gaat niet meer. De kinderarts van het AMC wordt ingeschakeld. Denise weegt nog minder dan 40 kilo; ze wordt op 12 juni met spoed weer opgenomen. Vanaf dat moment gaat het alleen maar verder bergafwaarts. Op 8 juli gaat ze met sondevoeding naar huis, om haar 17de verjaardag op 11 juli nog thuis te kunnen vieren. De dagen daarna vliegt ze achteruit. Na haar 'doe een wens dag,' wordt ze - met een omweg - op vrijdag 17 juli met spoed in het LUMC opgenomen. In het AMC is geen plaats. De huisarts laat haar per ambulance naar het ziekenhuis in Spijkenisse brengen. Daar doen ze echter niets. Denise kan een flesje ORS mee krijgen en de volgende dag 'moet ze maar terug komen om bloed te prikken, behandelen doen we niet.' De vader van Denise draagt daarop zijn dochter in zijn armen het ziekenhuis uit. Niemand die iets zegt, vraagt of doet.

Denise wordt weer naar het LUMC gebracht. In de 5 weken die ze daar ligt worden veel onderzoeken gedaan, helaas zonder resultaat. Sondevoeding blijkt dan al niet meer mogelijk; ze krijgt een lange lijn waardoor ze kunstmatig gevoed wordt. Op vrijdag 21 augustus komt ze naar huis. De volgende dag wordt ze met hoge koorts (40.7) veroorzaakt door een lijnsepsis door een bacterie in de lange lijn weer opgenomen in het

LUMC. Daarvandaan wordt ze overgebracht naar het AMC. Haar lichaam accepteert niets meer, geen voeding, geen lange lijn en geen infusen. Alles laat los, haar lichaam is op. Woensdag 26 augustus gaat Denise naar huis om haar laatste dagen thuis in haar paleisje door te brengen.

Donderdag 3 september 2009 schrijft de moeder van Denise dat hun dochter woensdagavond in slaap is gebracht. Denise heeft die beslissing zelf genomen omdat ze zoveel pijn had, die zelfs met morfine niet weg te krijgen was. Op vrijdag 4 september overlijdt Denise, 17 jaar oud. (Denise heeft het verzoek van het AMC om autopsie geweigerd.)

Opgetekend door Marja Visser,
met dank aan de ouders van Denise

Petitiepunt 6 Meer onderzoek naar en aandacht voor de behandeling van tekenbeet co-infecties, die het ziektebeeld ernstiger kunnen maken en de behandeling bemoeilijken.

Naast de ziekte van Lyme kunnen andere ziekteverwekkers door teken worden overgedragen. Een nog lopend onderzoek van het RIVM laat zien dat bijna de helft van het aantal teken in ons land besmet is met minstens één micro-organisme. Op tekenbeet co-infecties wordt in ons land niet standaard getest. Er zijn aanwijzingen dat de combinatie van de ziekte van Lyme met één of meer co-infecties het ziektebeeld ernstiger kan maken en de behandeling van de patiënt kan bemoeilijken. Er bestaat nog geen diagnose- en behandelbeleid. De NVLP pleit dan ook voor meer onderzoek naar co-infecties, zowel afzonderlijk als in combinatie met Lymeziekte en diagnose- en behandelmogelijkheden.



Tekenbeet co-infecties, een onderschat probleem

Teken kunnen behalve de Borrelia-bacterie andere ziekteverwekkende micro-organismen bij zich dragen. Deze kunnen een op zich zelf staand ziektebeeld veroorzaken, of het beeld van een Borrelia-infectie (de ziekte van Lyme) ernstiger maken.

Uit publicaties blijkt dat deze zogenaamde tekenbeet 'co-infecties' in de Verenigde Staten regelmatig worden gesignaleerd. Klinische ervaring en publicaties in Europa versterken het vermoeden dat co-infecties ook in Europa meer voorkomen dan gedacht. Elk onderzoek in die richting eindigt dan ook met de conclusie 'verder onderzoek naar de ernst en het voorkomen van co-infecties is nodig'. Reeds bekende co-infecties zijn Bartonella, Ehrlichia/Anaplasma, Babesia, Rickettsia en Mycoplasma.

Tekenbeet co-infecties in Nederland

Bij de NVLP melden zich steeds meer lymepatiënten met co-infecties. Deze worden meestal in Duitse laboratoria vastgesteld. Soms ook bestaat het vermoeden van meerdere infecties op grond van een PCR-analyse van DNA van de teek die verwijderd werd.

In de CBO-richtlijn Lyme borreliose 2004 is de bespreking van andere tekenbeetziekten dan Lyme-borreliose achterwege gebleven.

Ook als de volgende Nederlandse richtlijn wél aandacht besteedt aan andere door teken overgedragen ziektes, dan nog blijft het feit overeind dat het aan de noodzakelijke kennis, testmogelijkheden, diagnostiek en behandeling ontbreekt. Dit geldt althans waar het mensen betreft. Met de alertheid voor tekenbeetziekten bij dieren is het een stuk beter gesteld.

Na de ontdekking van een aantal gevallen van Babesia Canis, 'hondenmalaria,' met fatale afloop, is in 2005 een grootschalig langlopend onderzoek gestart. Onderwerp: het risico op door teken overdraagbare infecties bij dieren. Het Tickbusters team van de Faculteit Diergeneeskunde van de universiteit Utrecht publiceerde in 2007 de tussentijd. De Tickbusters analyseerden 4298 teken afkomstig van gezelschapsdieren, vee, knaagdieren en zelfs van mensen. Naast alleen voor dieren schadelijke organismen

signaleerde de groep o.a. Rickettsia Helvetica, Rickettsia Raoultii, Anaplasma Phagocytophilum, Babesia Venatorum en Babesia Microtii. In aanzienlijke percentages. Alle soorten zijn volgens de groep humane pathogenen, dat wil zeggen, ziekteverwekkend bij de mens. De dierenartsen concludeerden dan ook dat bij de mens met deze genoemde ziekteverwekkers rekening gehouden moest worden.

In mei 2007 startte het RIVM een langlopend Landelijk Tekenbetenonderzoek. In 2009 werden de eerste percentages van gevonden micro-organismen gepubliceerd in een Nieuwsbrief naar aan het onderzoek deelnemende huisartsen. 323 teken waren aan een DNA-onderzoek onderworpen. Gekeken werd naar Borrelia (de verwekker van de ziekte van Lyme) en naar Ehrlichia/Anaplasma, Rickettsia en Babesia. Bijna de helft van de teken (46 procent) bleek besmet te zijn met minimaal één van deze micro-organismen. Bijna een kwart van de teken droeg de Borrelia-bacterie bij zich, een vijfde van de teken was besmet met Rickettsia, tien procent met Ehrlichia/Anaplasma en vijf procent met Babesia. 'Van deze laatste drie micro-organismen is nog niet duidelijk of ze ziekte kunnen veroorzaken bij de mens.' Het RIVM wil hier door verder onderzoek meer helderheid over krijgen.

De dierenartsen zien dus humane pathogenen, daar waar het RIVM twijfelt.

Geen standaard test, dus geen diagnose

Op tekenbeet co-infecties wordt in Nederland bij patiënten met het vermoeden van Lymeziekte niet standaard getest. Juist bij deze patiënten, met een verminderde afweer, lijkt een co-infectie ernstig uit te pakken. Een gezond mens kan bijvoorbeeld een Ehrlichia-infectie nog wel zelf de baas worden, naar het zich nu laat aanzien. Er zijn aanwijzingen dat dit voor lymepatiënten en patiënten met transplantaties bijvoorbeeld, niet geldt. De mogelijke gevolgen van een of meerdere niet onderkende co-infecties bij een lymepatiënt met persisterende symptomen moet dan ook worden onderzocht en een plaats krijgen in de diagnostiek en het behandelbeleid. De co-infectie kan namelijk bijdragen aan de ernst en de duur van de symptomen van de ziekte van Lyme.



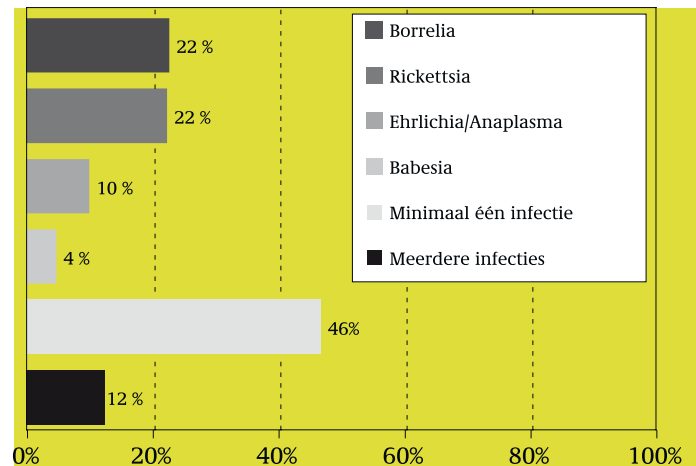
Bartonella

De rol van Bartonella als co-infectie of zelfstandige infectie komt om onduidelijke redenen in het Landelijk Tekenbetenonderzoek van het RIVM niet aan de orde. Dit terwijl het RIVM in een eerder onderzoek vaststelde dat Bartonella in teken veel voorkwam, met een percentage van meer dan 70 procent besmette teken. Juist over Bartonella als ziekteverwekkend organisme bestaat weinig discussie. Dit is een micro-organisme dat een ernstig ziektebeeld kan veroorzaken.

Een cirkelredenering

De kennis over tekenbeet co-infecties in Europa is nog beperkt. Dit leidt tot een cirkelredenering. 'Het komt hier niet vaak voor en daarom wordt het niet onderzocht. Omdat het niet onderzocht wordt, komt het hier niet vaak voor'.

De rol van co-infecties lijkt bij de diagnostiek en behandeling van Lyme-borreliose onderschat te worden. Onderdiagnostiek is zeer goed mogelijk. De Europese literatuur over het onderwerp komt niet veel verder dan gevalsbeschrijvingen. **Verder onderzoek is dus dringend noodzakelijk. Co-infecties dienen opgenomen te worden in het diagnose- en behandelbeleid van de ziekte van Lyme. Hier is, gezien het percentage voorkomende micro-organismen bij teken in Nederland, alle reden voor.**



Grafiek 1. Het besmettingspercentage van 323 teken afkomstig van deelnemers in het Landelijk Tekenbetenonderzoek (bron: RIVM)



- ¹ C. Bodaan e.a., Teken en door teken overdraagbare pathogenen bij gezelschapsdieren in Nederland. **Tijdschrift voor diergeneeskunde**, Deel 132, juli, aflevering 13, 2007, p.517-523
- ² RIVM, **Nieuwsbrief Landelijk Tekenbeetonderzoek**, februari 2009
- ³ RIVM, **Nieuwsbrief Landelijk Tekenbeetonderzoek**, februari 2009, p. 2
- ⁴ R. Woessner e.a., Incidence and Prevalence of Infection with human granulocytic ehrlichiosis agent in Germany. A prospective study in young, healthy subjects. **Infection**, 2001 Oct; 29 (5): 271-273
- ⁵ Zie bijv. P.J. Krause, e.a., Concurrent Lyme disease and babesiosis. Evidence for increased severity and duration of illness, **JAMA (Journal of the American Medical Association)**, 1996, jun 5; 275 (21): 1657-60
- ⁶ L.M. Schouls e.a., Detection and identification of Ehrlichia, Borrelia burgdorferi sensu lato, and Bartonella species in Dutch Ixodes ricinus Ticks, **J. Clin. Microbiol.** 1999 Jul; 37 (7): p. 2215-2222
- ⁷ G. Wormser, Discovery of new infectious diseases-Bartonella Species, **The new England Journal of Medicine**, Vol. 356: 2346-2347, juni 2007, nr 23
- ⁸ L. Wesslen e.a., Subacute bartonella Infection in Swedish orienteers succumbing to sudden unexpected cardiac death or having malignant arrhythmias, **Scand. J. Infect. Dis.** 2001; 33 (6): 429-438



Kinderen lopen meer risico dan volwassenen om door een teek te worden gebeten. Het klachtenbeeld kan bij kinderen verschillen van dat van volwassenen. Bij kinderen met Lyme komen veel misdiagnoses voor. Dit maakt

kinderen een extra kwetsbare groep. Zij staan weerlozer tegen zogenaamde verlegenheids-diagnoses. De ziekte van Lyme dient uitvoerig aandacht te krijgen in de opleiding van kinderartsen, zodat het stellen van een klinische diagnose mogelijk wordt en kinderen met Lyme betere medische zorg krijgen.



Kinderen en jongeren met Lyme een extra kwetsbare groep

Kinderen die een verkeerde of veel te late diagnose krijgen, kunnen, net als volwassenen, gehandicapt raken of hun hele leven chronisch ziek blijven. Daarbij kunnen ze zich moeilijk verweren tegen verlegenheidsdiagnoses als 'conversie'. Wat dit betekent illustreert de volgende e-mail:

'Een zogenaamde Nederlandse lymespecialist komt tot de conclusie dat onze zoon simuleert. Dat bij ons kind na een tekenbeet met Erythema Migrans het gezichtsvermogen is gereduceerd tot 20 procent, dat het aangezicht wegens pijn niet is aan te raken, dat hij maar vijf minuten rechtop kan zitten of staan en dus horizontaal moet worden vervoerd, constant hevige buik- en hoofdpijn heeft, verlamd is geweest, convulsies heeft gehad, etc. etc. is voor deze deskundigen niet van belang. De oorzaak ligt immers tussen de oren.'

Lymediagnoses bij kinderen in Nederland worden regelmatig gemist door artsen die de ziekte van Lyme niet eens in overweging nemen omdat de klachten 'aspecifiek' zouden zijn, omdat men de patiënt al bij voorbaat niet serieus neemt of er een probleem is met de objectiveerbaarheid. Bij het bovenstaande voorbeeld was in Nederland aanvankelijk geen bloedtest afgenomen.

De symptomen bij kinderen kunnen zeer verschillen van die van een volwassene met Lyme-borreliose. Sommige kinderen raken lichamelijk ernstig verzwakt of worden invalide. Andere ontwikkelen cognitieve of psychiatrische problemen, die soms aangezien worden voor atypisch autisme of ADHD.

De ziekte van Lyme kan overgedragen worden in de baarmoeder van moeder op kind. Bij de patiëntenvereniging wordt steeds meer melding gemaakt van gezinnen waarbij zowel de moeder als de kinderen de ziekte van Lyme hebben en van (chronische) lymepatiënten met kinderen die afwijkingen vertonen bij de geboorte en van misgeboorten.

Goed onderzoek ontbreekt nog en is dringend gewenst.



In dit artikel gaat een Amerikaanse kinderarts in op de specifieke problemen van kinderen bij tekenbeetziekten. Zij beschrijft onder andere neurologische, psychiatrische en gewrichtsklachten, maar ook aspecifieke klachten die bij kinderen relatief vaak voorkomen.

Visie van een kinderarts op tekenbeetziekten bij kinderen

Mijn artspraktijk bevindt zich in het zuidelijke deel van Chester County, Pennsylvania (VS), een epicentrum van tekenbeetziekten.

Sinds juli 2003 heb ik 77 kinderen met een leeftijd tussen 10 maanden en 19 jaar onderzocht op tekenbeetziekten. Ik heb 31 jongens en 46 meisjes gezien. 49 kinderen (64 procent) waren wel eens door een teek gebeten, maar slechts negen van hen (12 procent) hadden een erythema migrans (EM) gekregen. Slechts drie (4 procent) hadden aangezichtsverlamming. Slechts twee (2,6 procent) hadden een opeenhoping van vocht in een gewricht (in beide gevallen een elleboog). Geen enkel kind had een geleidingsstoornis van het hart. In plaats daarvan hadden de kinderen psychiatrische en neurologische klachten, die zich in wisselende mate manifesteerden en ook aspecifieke gezondheidsklachten, bijvoorbeeld in het maag-darmstelsel en in spieren en gewrichten.

De statistieken en klinische bevindingen van duizenden kinderen die behandeld zijn door lymespecialisten (Lyme-literate physicians), zouden gegevens van onschatbare waarde kunnen leveren. Dit zou artsen en studenten geneeskunde kunnen helpen meer te leren over deze veelvoorkomende, ernstige ziektes.

67 van de 77 kinderen (87 procent) hebben een positieve Westernblot-testuitslag voor *Borrelia burgdorferi* (Bb). Van de tien die seronegatief

testten, kleurde er bij negen minimaal één specifieke *Borrelia burgdorferi* band bij de Westernblot. 61 van de 77 kinderen (79 procent) hadden co-infecties met andere organismen. Drieëndertig (44 procent) hadden één extra organisme, twintig (26 procent) hadden twee extra organismen en zeven (9 procent) hadden drie extra co-infecties. Infecties werden bevestigd door FISH (fluorescent in-situ hybridization), PCR (polymerasekettingreactie), of serologisch onderzoek. Gegevens van een diagnose infectie op basis van uitsluitend een klinisch vermoeden (ondanks een positieve klinische reactie op behandeling) zijn hier niet bij inbegrepen. 76 kinderen hadden serologisch bewijs van infectie met *Borrelia burgdorferi*. Slechts bij één kind was een diagnose gesteld en een behandeling toegepast op uitsluitend klinische gronden. Vierentwintig (32 procent) kinderen waren ook geïnfecteerd met Human Monocytic Ehrlichia (HME); 23 (30 procent) hadden ook een *Bartonella henselae* (Bh) infectie; 19 (25 procent) hadden een co-infectie met *Babesia microti* (Bm); 10 (13 procent) met *Mycoplasma fermentans* (Mf); en 9 (12 procent) met Human Granulocytic Ehrlichia (HGE). Zes kinderen (8 procent) hadden zowel HME als HGE. Co-infecties met andere organismen dan Bb kwamen bij acht van de tien kinderpatiënten in mijn praktijk voor. Het is uiterst belangrijk dat de prevalentie (totaal aantal ziektegevallen in een bevolkingsgroep) van dergelijke co-infecties wordt

erkend. Interessant genoeg komt een co-infectie met *Babesia*, wanneer gegevens uit mijn klinisch gestelde diagnoses van co-infecties (bevestigd door een positieve reactie op behandeling) worden meegenomen, iets frequenter voor dan co-infectie met HME.

De kinderen hadden een groot aantal symptomen, waaronder onder andere (in volgorde van frequentie): **neurologische klachten** (allerlei soorten hoofdpijn, geprikkeldheid, afwijkende gevoeligheid voor licht, geluid, geur en tastzin, evenwichtsstoornissen, concentratieproblemen, verslechterde schoolprestaties, allerlei verschillende zenuwpijnen in hoofd en ruggengraat, perifere zenuwaandoeningen (neuropathie) op verschillende plekken, loopstoornissen, storing en vertraging in de ontwikkeling van grove en fijne motoriek, verlies van eerder verworven motorische vaardigheden in muziek, sport en spel, verlies van eerder verworven taalvaardigheid of traagheid in het leren van taal); **psychiatrische klachten** (angst, depressie, psychose, fobieën, dwangneuroses, eenvoudige en complexe hallucinaties, emotionele instabiliteit, persoonlijkheidsverandering, zelfbeschadiging en zelfmoordgedachten en -pogingen); **algemene gezondheidstoestand** (vermoeidheid, zweetaanvallen, koorts, gezwollen lymfeklieren); **klachten van het maag-darmstelsel** (weinig eetlust, zweertjes in de mond, keelpijn, allerlei soorten buikpijn, veranderingen in de stoelgang); **klachten aan spieren en**

gewrichten (gewrichtspijnen, met name van de nek, armen, benen en borstkas, diepe pijn in de botten, spierpijn, spasmen en krampen, spierzwakte, andere vormen van bindweefsel pijn); **slaapstoornissen** (moeite in slaap te vallen of door te slapen, slaapwandelen, nachtelijke angsten, veranderingen in het dagelijkse ritme); **ademhalingsproblemen** (chronische voorhoofdsholteontsteking, keelpijn, hoesten, kortademigheid, piepende ademhaling, astma); **dermatologische klachten** (diverse vormen van huiduitslag met jeuk, vlekken en bultjes, op psoriasis of eczeem lijkende veranderingen, periodiek zeer rode oren); **klachten aan de urinewegen** (pijn in de blaas, verminderde controle over de blaas, vaak plassen, bedplassen); **hartklachten** (pijn op de borst en hartkloppingen). Veel kinderen hadden in het verleden chronische oor- of amandelontsteking gehad en vaak hadden ze (meerdere) allergieën.

Cijfers en statistieken zijn belangrijk. We moeten echter niet vergeten dat achter elk cijfer een kind schuilt dat ziek is, pijn heeft, achter raakt op school, niet mee kan doen met sporten, vervreemd raakt van vrienden, meerdere, vaak ingrijpende medische onderzoeken moet ondergaan, verkeerd wordt begrepen door artsen, ouders en leraren, vaak in algemene en psychiatrische ziekenhuizen moet worden opgenomen, permanent hersenletsel kan oplopen of zelfs kan overlijden.

De meesten van de 77 kinderen kwamen pas na een ziektegeschiedenis van maanden of jaren bij mij. Op grond van historische en klinische feiten schat ik dat bij ongeveer 31 van de 77 kinderen (40 procent) de infectie aangeboren was. Hier zijn een paar van hun verhalen.

Een vijftien jaar oude jongen had een verleden van encefalitis (hersenontsteking) vanaf zijn negende. Het plaatselijke kinderziekenhuis vond *Bartonella henselae* als de ziekteverwekker. Er werd niet getest op de ziekte van Lyme. Hij werd behandeld met tien dagen orale antibiotica. Op de leeftijd van twaalf jaar was hij teruggetrokken, depressief en suïcidaal. Na opname in een psychiatrisch ziekenhuis kreeg hij de diagnose 'schizo-affectieve stoornis', werd behandeld met meerdere psychiatrische medicijnen en werd in een speciale school/ziekenhuis geplaatst voor kinderen met vergelijkbare diagnoses. Hij kwam bij mij op zijn vijftiende, een lange magere jongen, voorover gebogen over de stoel, met de armen voor zijn borst gevouwen en een grijze capuchontrui strak over zijn hoofd en gezicht. Hij maakte nauwelijks oogcontact en gromde onregelmatig antwoorden op mijn vragen. Bij medisch onderzoek werden afwijkingen aan het zenuwstelsel, het spier- en gewrichtsstelsel en slaapproblemen gevonden. Hij leed aan een tactiele dysesthesie en perifere neuropathie (zenuwontsteking met gevoelsstoornissen) waarbij een aanraking enorm irriteerde en een aai over de huid resulteerde in een brandend, prikkelend gevoel op een plek ver weg van de aangeraakte plek. Laboratoriumonderzoek leverde bewijs voor infectie met *Borrelia burgdorferi* (*Bb*), *Human Monocytic Ehrlichia* (*HME*), *Bartonella henselae* (*Bh*) en *Human Granulocytic Ehrlichia* (*HGE*). Na tien maanden van agressieve antibioticabehandeling kon hij in het najaar van 2004 naar de reguliere middelbare school gaan. Zijn cijfers zijn uitstekend. Hij is spraakzaam, interactief, heeft een groot gevoel voor humor en is leergierig. Hij wordt nog steeds behandeld voor zijn infecties, maar neemt al meer dan een jaar geen psychiatrische medicijnen meer.

Een negenjarig meisje had ernstige stekende pijnen in haar rechteroog, waardoor ze totaal nergens meer toe in staat was. Geen enkele arts kon een oorzaak voor haar klacht ontdekken. Men gaf haar steroïden. Sterke stekende pijnen begonnen toen over haar hele lichaam de kop op te steken. Na achttien maanden behandeling voor *Borrelia burgdorferi* en



Bartonella henselae is ze nu bijna van haar symptomen af. Ze danst, zwemt, haalt de beste cijfers op school, heeft een bijbaantje als oppas en is zeer actief in de jongerengroep van haar kerk.

Een vijftienjarig meisje werd ter evaluatie bij me gebracht, omdat haar beide ouders de ziekte van Lyme hadden. Het onderzoek leverde alleen klachten van moeheid en gewrichtspijn op. Tijdens het interview had ik echter tweemaal opgemerkt dat ze circa 45 tot 90 seconden in het niets staarde. Ouders en leraren hadden vergelijkbare momenten van afwezigheid opgemerkt, maar dachten dat ze gewoon aan het dagdromen was of niet op zat te letten. Haar EEG was abnormaal. Door antibiotica stopten haar aanvallen van afwezigheid.

Op de leeftijd van drie was dit meisje elders al behandeld voor *Borrelia burgdorferi* en *Babesia microti*.



Ze werd bij mij gebracht vanwege blijvende symptomen van scheidingsangst, paniek, emotionele instabiliteit, geprikkeldheid en teruggetrokkenheid van sociale interactie met haar leeftijdsgenoten. Langdurige behandeling voor *Borrelia burgdorferi* en *Babesia microti* maakten van haar weer een springerig, vrolijk, druk, onafhankelijk klein meisje. Een paar maanden



nadat de behandeling was gestopt, belde haar moeder omdat ze een onverklaarbare paniekaanval en een nachtelijke angstaanval had gehad. Haar IgM Westernblot voor *Borrelia burgdorferi* was nog steeds positief en behandeling werd hervat. Sindsdien zijn er geen paniekaanvallen meer geweest.

Niet al mijn verhalen hebben een vrolijke afloop. Ouders stoppen soms de behandeling van hun kinderen als gevolg van meningsverschillen tussen de ouders, ongelof, of onder invloed van artsen met een andere visie op de behandeling van de ziekte van Lyme. Eén stel bracht hun zoontje van twintig maanden oud ter evaluatie, op advies van een bezorgd familielid. Evaluatie door regionale kinderartsen had een diagnose van atypisch autisme opgeleverd. Tijdens ons eerste interview ging het kind als een wervelwind door het kantoor met ongecontroleerd verbaal en motorisch

gedrag, vaak fysiek agressief tegen zijn zwangere moeder, herhaaldelijk tekenen vertonend van motorische dwangneuroses. Hij bleek een positieve uitslag voor infectie met *Borrelia burgdorferi* te hebben. Zes weken later, bij een vervolgspraak na behandeling met orale antibiotica, meldde zijn moeder dat het gedrag van het kind was verbeterd. Hij had voor het eerst in zijn leven sociaal gepast gedrag vertoond tijdens het spelen met een ander kind op een verjaardagsfeestje. Op verzoek van de moeder deed ik ook voor haar een Westernblot-test, omdat ze zich zorgen maakte voor haar nog ongebooren kind. Haar Westernblot-test was ook positief voor *Borrelia burgdorferi*. Na deze informatie trok de familie zich terug van de behandeling. De echtgenoot accepteerde mijn diagnose niet.

Eén van mijn grootste uitdagingen is een meisje, dat bij me kwam toen ze zeventien jaar oud was. Tijdens haar lagere schooltijd speelde ze in gebieden waar herten verbleven. Ze liep meerdere tekenbeten op. Op de middelbare school trok ze zich terug, werd een dwarsligger, ontwikkelde een dwangneurose en verminkte zichzelf meerdere malen. Ook probeerde ze meerdere malen zelfmoord te plegen. Tijdens en tussen opnames in psychiatrische inrichtingen werd ze door veel psychiaters zonder succes behandeld met meerdere soorten psychiatrische medicijnen. Niets leek te helpen. Mijn onderzoek bracht infectie met *Borrelia burgdorferi* en *Babesia microti* aan het licht. Vele maanden van iv-therapie in combinatie met orale therapie hebben slechts gedeeltelijk succes gehad. Veel van haar lichamelijke klachten (aan het spier- en skeletstelsel, huid en maag-darmstelsel) zijn verdwenen, maar haar dwangneurose, depressie en zelfmoordneigingen zijn nog net zo erg. Waar ligt de sleutel tot genezing van deze slimme, bekoorlijke jonge vrouw?

Ik weet maar al te goed wat de moeders van al mijn patiënten moeten doorstaan. Toen mijn enige kind veertien was, verhuisden we naar Chester County, Pennsylvania. We wisten niets van de gevaren van teken of hun aanwezigheid in onze nieuwe omgeving. Op een avond in april 2001 kwam mijn zoon bij me met een grote teek op zijn linkeroor. Ik verwijderde hem voorzichtig en ontsmette het plekje. Zoals me was geleerd behandelde ik hem niet maar wachtte af, lettend op tekenen van infectie. Had ik maar geweten wat de gevolgen van die ene tekenbeet zouden zijn! Had ik maar geweten dat ik die dikke sappige teek naar een laboratorium had kunnen sturen om hem te laten onderzoeken op vier verschillende door teken overgedragen ziektes! Door opletten af te wachten liet ik de nachtmerrie van ziekte juist groter worden. Mijn zoon kreeg geen griepachtige verschijnselen of erythema migrans. Hij werd gewoon gedurende vele maanden ziek, met keelpijn hier, hoofdpijn daar en veel buikpijn. Ik nam hem mee voor een second opinion, maar kreeg meer dan eens te horen dat er niets serieus aan de hand was, dat hij het prikkelbare darm syndroom had of emotionele problemen.

In januari 2002 was hij vijf dagen ernstig ziek, met koorts boven de 40 graden celcius die niet overging, lichte vergroting van de lever en milt, buik- en hoofdpijn. Andere dokters zeiden dat het griep was. Achteraf gezien denk ik dat het Babesia was. Na die ziekte was hij altijd moe, sliep veel en kon heel moeilijk opstaan om naar school te gaan. In december 2002 werden twee onderste verstandskiezen van mijn zoon getrokken, nadat hij ernstige kou had gehad. Hij herstelde niet meer na die ingreep; hij bleef in bed, te moe om te functioneren. In deze periode testte hij drie keer negatief voor de ziekte van Lyme met Elisa-testen. In maart 2003 gaf

een vriend me een pamflet, verspreid door de vereniging voor de ziekte van Lyme in zuid-oostelijk Pennsylvania (Lyme Disease Association of Southeastern Pennsylvania). Ik las het boekje met grote interesse en printte de behandelrichtlijnen van dokter Burrascano van de website van de ILADS (www.ilads.org). Op de zesde dag van de behandeling met antibiotica werd mijn zoon wakker en klaagde dat zijn vingers zo'n pijn deden dat hij ze nauwelijks kon openen. Hij had nooit eerder over gewrichtspijnen geklaagd en ik realiseerde me dat hij inderdaad de ziekte van Lyme had en dat dit zijn eerste Herxheimer-reactie zou zijn. Later onderzoek wees uit dat hij niet alleen was geïnfecteerd met *Borrelia burgdorferi*, maar ook met *Babesia microti*, *Bartonella henselae* en *Mycoplasma fermentans*. Mijn zoon is één van de zeven kinderen met vier tekenbeetziektes die ik heb behandeld.

Ondanks een agressieve behandeling heeft mijn zoon de eerste helft van de één na laatste klas en het laatste driekwart jaar van de laatste klas van de middelbare school gemist. Na een aanvankelijke verbetering in het voorjaar en de zomer van 2004, kreeg hij in het najaar van dat jaar een terugval. Hij werd weer angstig, depressief, ervoer complexe auditieve, visuele en olfactorische (geur) hallucinaties en vertoonde onaangepast sociaal gedrag. Zijn moeheid was overweldigend. Onderzoek toonde aan dat *Babesia microti* terug was gekomen, ondanks de eerdere behandelingen. *Borrelia burgdorferi* was ook nog steeds zeer actief. Hij verloor het vermogen om huiswerk voor school te doen. Hij kon niet lezen of zijn gedachten bijeen houden om te schrijven. Hij kon geen wiskunde maken of op de computer typen. Een SPECT-scan van zijn hersenen in november 2004 toonde duidelijke ischemie (onvoldoende doorbloeding)

aan. Na maanden van agressieve behandeling toonde een nieuwe SPECT-scan in mei 2005 duidelijke verbetering in de doorbloeding van zijn hersenen aan. Ik ben voorzichtig optimistisch dat hij met verdere behandeling in staat zal zijn goed te functioneren tijdens het eerste jaar van zijn vervolgopleiding.

Als moeder was en is de ziekte van mijn kind een verdriet dat ik geen ouder toewens. Als dokter ben ik dankbaar dat de ziekte van mijn zoon mij op een pad heeft geleid, waarbij ik andere ouders en hun kinderen kan helpen. Ik zal nooit vergeten hoe een moeder me verrukt vertelde dat haar heerlijk ondeugende zesjarige zoontje op een dag zei: 'Ik heb geen gaten meer in mijn hersenen'. Ik koester de herinnering aan een driejarig meisje in een roze jurkje over lange witte kousen en met twee blonde vlechten tot haar schouders, vrolijk giechelend, weer rennend en een bal gooiend naar mijn hond op kantoor. Haar moeder bedankte me, omdat ze was vergeten hoe gelukkig, spraakzaam en actief haar dochtertje was geweest voordat ze ziek was geworden. Ik ben dankbaar voor alle kinderen die geen hoofdpijn, buikpijn, gewrichtspijn of psychiatrische ziektes meer hebben en voor de kinderen die weer genieten van school, sport en het leven.

We moeten onze kinderen beschermen tegen tekenbeetziektes. We moeten de teken kwijt zien te raken. Hier in Chester County is de epidemie van levensveranderende, potentieel levensverwoestende tekenbeetziektes heel concreet voelbaar. Totdat de tekenpopulatie onder controle is en alle huidige patiënten zijn behandeld, zal deze epidemie alleen maar groter worden. Voortdurende voorlichting over de gevaren van tekenbeten, over hoe gebieden met veel teken te vermijden en hoe je privéterrein tekenvrij te maken, is van het grootste

belang. Lokale en regionale overheden moeten het publieke terrein beschermen. Ouders moeten waakzaam zijn wat betreft activiteiten die blootstelling aan teken met zich mee zouden kunnen brengen. Leraren en onderwijsassistenten in gebieden met een grote concentratie van teken, moeten altijd tekenbeetziektes in overweging nemen wanneer een kind nieuwe, onverklaarbare fysieke, emotionele, psychiatrische of educatieve problemen begint te vertonen. Artsen moeten opgeleid worden om de ziektes juist te beoordelen, diagnosticeren en behandelen. Wie kan berekenen hoeveel deze epidemie onze maatschappij kost? Hoeveel van onze jongeren zullen niet in staat zijn al hun mogelijkheden te benutten als gevolg van misdiagnose en te weinig (h)erkenning van tekenbeetziektes door artsen, ouders en leraren? De medische en juridische discussies over de diagnose en behandeling van tekenbeetziektes zijn een moeras van onvoorstelbare verschillen van inzicht. Ieder kind of kleinkind dat als gevolg van deze controverser zonder diagnose en behandeling moet leven zal onnodig lijden. Iedereen die is geïnfecteerd met één of meer tekenbeetziektes heeft een ziekte die elk aspect van zijn of haar leven negatief beïnvloedt. Zonder adequate behandeling zullen tekenbeetziektes onnodige lichamelijke en geestelijke schade blijven aanrichten in onze levens en de levens van onze nakomelingen.

Door Ann F. Corson, MD (Doctor of Medicine)

Uit: Lyme Times, zomer 2006, nummer 45



Nederlandse voorbeelden van kinderen met Lyme

Hiernaast volgen gedeeltes uit patiëntenverhalen die betrekking hebben op de Nederlandse situatie. Uit deze verhalen blijkt dat het niet of (te) laat herkennen van symptomen en het gebrek aan goede test- en behandelmogelijkheden een grote wissel trekt op de levens van kinderen en jongvolwassenen. Luuk kreeg een ontwikkelingsachterstand. Tessa probeert er ondanks haar beperkingen het beste van te maken, Dionne mist al twee jaar school en het leven van een 12-jarige jongen speelde zich de laatste tijd voornamelijk af op Duitse hotelkamers. Een verslag over twijfels bij artsen, testuitslagen die niet volgens 'het boekje' waren en gemiste kansen.

Het verhaal van Luuk

‘Dr. X. kon er niets mee. Ten einde raad gaven we aan dat we nu dus op straat werden gezet met een geïnvaleideerd kind.’

Luuk, een jongen van 7 jaar, werd in de lente van 2006 hangerig en moe. Ook vertoonde hij dwars, rusteloos gedrag en was nu eens slap, dan juist weer stram. Hij had zich tot dan normaal ontwikkeld, maar verviel naar een vroeger stadium. Omdat zijn ouders een teek bij hem verwijderd hadden, verzochten zij om een Lyme-test. De bloedtest was positief en ook in het hersenvocht werden antistoffen aangetroffen. De neuroloog van het plaatselijke ziekenhuis besloot twee weken Ceftriaxon te geven per infuus. Ook al was de Borrelia-uitslag niet helemaal volgens het boekje. Aanvankelijk knapte Luuk op.

‘In november 2006 kreeg Luuk een ernstige terugval en alle verschijnselen kwamen terug, maar nu veel erger dan daarvoor. Hij klaagde over ‘steekpijnen’ in zijn botten (knieën en enkels), hing letterlijk in zijn vel en was zo slap dat hij zijn hoofd met zijn handen moest ondersteunen. Op school hield hij het ternauwernood een halve dag vol. Hij zakte na ongeveer 200 meter lopen door zijn knieën heen. Tijdens een uitje naar de dierentuin moesten wij hem dragen. Inspanning kon hij maar heel kort verdragen; hij begon dan te zweten en kreeg een valse huidskleur. Als hij ’s avonds in bed ging liggen, voelde hij zo slap aan als een baby en ook zijn ademhaling was zwak en oppervlakkig.

Wij maakten een nieuwe afspraak bij de kinderarts en vertelden dat het helemaal niet goed met Luuk ging.

Zij onderzocht zijn reflexen en kon niets bijzonders vinden. De bultjes op zijn scheenbenen en voeten (onderhuids) waren volgens haar urticaria, mogelijk veroorzaakt door allergieën. Ze vroeg aan Luuk: ‘Waarom kan jij geen hele dagen naar school?’ Dit sneed door onze ziel, want wij waren er elke dag getuige van hoe hij vocht om die halve dag op school vol te houden.

We keerden onverrichter zake naar huis terug, maar vonden wel dat we verdere stappen moesten ondernemen, want de toestand van Luuk werd steeds ondraaglijker.

In de kerstvakantie stortte hij helemaal in. Van dag tot dag waren wij bezig hem te begeleiden. Hij kon geen minuut alleen gelaten worden met zijn broertjes, zijn gedrag werd steeds moeilijker en hij wist met zichzelf geen raad. Hij huppelde, liet zijn tong uit zijn mond hangen, moest continu begeleid worden en vertoonde psychiatrische gedragingen. Lichamelijk leek het of zijn autonome zenuwstelsel niet functioneerde, de dingen werden niet goed ‘geregeld’. ’s Nachts voelde zijn hoofd extreem koud en stijf aan. We zijn regelmatig ’s nachts naast hem gaan liggen, omdat we bang waren dat hij zou stoppen met ademen of een epileptische aanval zou krijgen, zo vreemd lag hij er bij. Hij leek in alles teruggevallen te zijn in een fase van een kind van 3 jaar. Zijn lichaam was of extreem slap of extreem stijf. Het kostte ons heel veel moeite om de dag met hem door te komen.’

De ouders besluiten op verwijzing van de kinderarts een neuroloog in een ander ziekenhuis te raadplegen.

Dr. X. onderzocht de reflexen en liet hem tegendruk geven met zijn arm. Het was een kortdurend onderzoek en wij wisten wel dat er op deze manier niets uit zou komen. We legden uit dat Luuk niet meer normaal kon lopen, totaal geen inspanning aankon, aanvoelde als een slappe pop, enz. Dr. X. las de brief van de kinderarts en zei dat er zijns inziens geen aanwijsbare mogelijkheid voor neuroborreliose was, omdat er geen cellen waren gevonden in het hersenvocht. Bovendien was er geen erythema geweest en geen gewrichtsontstekingen. (Achteraf bedachten we ons dat Luuk in februari 2006 wel een kaakontsteking had gehad). Dr. X. kon er niets mee. Ten einde raad gaven we aan dat we nu dus op straat werden gezet met een geïnvaleideerd kind. Hij verwees ons toch terug naar de kinderarts in Amersfoort. Op de terugweg naar huis waren we in de auto sprakeloos, we hebben de hele weg stil voor ons uit zitten kijken, de wanhoop nabij.

Uit: Moeder van Luuk, *Het verhaal van Luuk*, LJNL 4-2008

Uiteindelijk hebben de ouders van Luuk een arts gevonden die hem een half jaar met wisselende antibiotica heeft behandeld. Zijn ontwikkelingsachterstand heeft hij grotendeels ingelopen. Hij kan (met veel moeite) op dit moment hele dagen naar school.





Het verhaal van Tessa

Op de dag voor kerst werd ik 's avonds met een ambulance weer thuisgebracht, met de diagnose 'post infectieus syndroom' op zak'.

Tessa verzorgt de jongerenpagina in het bulletin van de NVLP. Zij werd in 2001 ziek. Niet eens door een teek, maar door langdurige blootstelling aan vogelmijten. *'De vogelmijten kwamen uit een dode spreek die in een nest onder de dakpannen lag. Ze waren op zoek naar een nieuwe gastheer - in dit geval een nieuwe gastvrouw - en helaas was ik dat.'* Veel later vond ze samen met haar ouders een Franstalig wetenschappelijk artikel waarin vogelmijt als overbrenger van de ziekte van Lyme werd genoemd.

Een aantal fragmenten uit haar verhaal.¹ Over vallen en opstaan. Een gevecht met de ziekte van Lyme.

Tessa's ziekte begon aanvankelijk sluimerend, maar in de loop van 2003 veranderde het ziektebeeld plotseling. Opname in het ziekenhuis volgde. De gedachte aan de ziekte van Lyme kwam op, al werd de associatie met de vogelmijt toen nog niet gelegd. De bloedtest was echter negatief.

'Hierna ging ik snel achteruit, ik was doodmoe en een paar weken later kreeg ik neurologische klachten: een doof en tintelend gevoel en uiteindelijk uitval. Daarbij had ik heftige hoofdpijn. Op een gegeven moment kon ik niet meer zitten en bijna niet meer lopen. Later zakte ik helemaal door mijn benen en kwam vanaf dat

moment in een rolstoel terecht. Staan en lopen was onmogelijk geworden. Er volgde een nieuwe opname in het ziekenhuis. Men dacht in eerste instantie onder andere aan hersenvliesontsteking. Ook werd gevraagd of ik door een teek was gebeten, het vogelmijtverhaal werd voor kennisgeving aangenomen. Er werd allerlei onderzoek gedaan, waaronder een Elisa-test, waarvan de uitslag negatief was. (Twee jaar later hebben we zelf een test in Duitsland laten doen, waarbij ik wel antistoffen in het bloed bleek te hebben!).

Volgens de artsen kwamen er geen bijzonderheden uit de onderzoeken naar voren. We waren achteraf dan ook verbaasd in de opgevraagde dossiers te lezen dat er kleine afwijkingen zijn gezien op de MRI-scan, met daarbij de kanttekening: 'neuroloog en kinderarts besluiten om ouders te vertellen dat alles goed is'!?!? Ik werd overgeplaatst naar een Academisch Ziekenhuis voor verdere onderzoeken. Ze vonden het daar niet nodig om de lymetest te herhalen. Ik ging na weken opname naar huis zonder diagnose.'

Een familielid die arts is, maakte zich ondertussen ernstig bezorgd en behandelde Tessa met drie weken antibiotica. Ze knapte op en viel vervolgens terug. Een patroon dat zich nog enkele malen zou herhalen. Antibiotica, verbetering, dan weer terugval, ziekenhuisopnames en consulten en dat alles met ambulancevervoer, want lang zitten zat er niet meer in.

'Intussen was ik in januari 2004 ook opgeroepen voor een opname in een revalidatiecentrum. Doordat ik geen diagnose had, kreeg ik een program-

ma dat voor mij veel te zwaar was. Bovendien was er weinig begrip voor mijn klachten, ik moest maar doorbijten. Ik heb uiteindelijk besloten om vervroegd afscheid te nemen.'

In de herfst van 2004 volgde een ernstige terugval.

'Tijdens deze periode kon ik geen TV kijken, niet lezen en nauwelijks bezoek ontvangen. Hoe ik het overleefd heb, weet ik eigenlijk niet meer. Helaas kwam ik er later achter dat het nog slechter kon.'

Bij de zoveelste ziekenhuisopname werd de ziekte van Lyme onmogelijk geacht. Als Tessa deze ziekte al gehad zou hebben, dan was deze met twee keer een maand antibiotica meer dan voldoende behandeld. Zo stond dat immers in de richtlijn.

'Op de dag voor kerst werd ik 's avonds met een ambulance weer thuisgebracht, met de diagnose 'post infectieus syndroom' op zak. Hier was geen therapie voor mogelijk. Ik was tot niets in staat, maar hoe het verder met mij moest wisten ze ook niet. Ik was op dat moment zelfs te slecht voor een revalidatiecentrum. Eigenlijk hoorde ik thuis in een verpleeghuis, maar dat wilde ik absoluut niet en mijn ouders al helemaal niet.'

Weer bracht een bij het gezin bekende arts hulp, ditmaal met een langere kuur. Tessa knapte gedeeltelijk op. Een mentor van school begeleidde haar thuis bij haar schoolwerk.

'In juni 2006 mocht ik thuis in m'n bed examen doen. Gelukkig heb ik een diploma gehaald. Ondanks alles nog goed ook, want ik ben geslaagd met gemiddeld een acht.'

Een ernstige terugval volgde in de herfst van 2006.

In oktober 2006 ging het opnieuw slecht en in november werd gevreesd voor m'n leven. Ik kon helemaal niets meer. Zelfs uit een rietje zuigen of een laken opbeuren was te zwaar. Ik lag bijna helemaal in het donker, want ik verdroeg geen licht, maar ook geen geluid. Als er twee mensen naast mijn bed stonden die een paar woorden wisselden, was dat al teveel voor mij.

Opnieuw werd er behandeld, ditmaal drie maanden. Na weer een terugval is Tessa in 2007 en nogmaals in 2008 door een ziekenhuis langdurig met antibiotica behandeld. Het gaat inmiddels een stuk beter.

'Ik ben nog steeds erg 'begrensd': lang lopen kan ik niet, als ik ga winkelen moet de rolstoel mee. Vanwege rug- en nekklachten kan ik niet lang achter de computer werken en als ik maar iets teveel doe ben ik dodelijk vermoeid.

Ik heb twee keer geprobeerd een studie op te pakken. In september 2007 deed ik de voltijd-opleiding multimedia, maar dit hield ik niet vol. In maart 2008 probeerde ik de opleiding evenementen management: één dag naar school, verder thuisstudie. Zelfs dit was te zwaar.

Ik laat me hierdoor toch niet afschrikken en onderneem steeds weer nieuwe pogingen om iets van mijn leven te maken. Op dit moment ben ik bezig een internetbedrijf voor kindereestjes op te zetten en begonnen met een thuisstudie 'Evenementen'. Ik ben net twintig, voor niets doen en achter de geraniums zitten is het nog veel te vroeg!'



Het verhaal van Dionne

Dionne ontwikkelde ernstige klachten na jaren van lichte vermoeidheid. Een alerte neuroloog ontdekte dat ze zeven jaar eerder een tekenbeet met rode kring had opgelopen, die niet behandeld was. Dionne had een positieve serum- en hersenvochttest. Toch twijfelden de artsen of dit wel Lyme kon zijn. Het volgende fragment is ontleend aan Trouw, 12 augustus 2009. Een stukje uit een interview met Dionne door Wilfried van der Bles.

'M'n huisarts zei: Het zal wel psychisch zijn'²

Dionne Schaareman, zeventien jaar, lijdt aan een chronische vorm van Lyme. In 2000 loopt ze een tekenbeet op. Op haar knie ontwikkelt zich de bekende rode kring, een aanwijzing voor Lyme. Toch krijgt ze geen antibioticakuur, zoals in zo'n geval tegenwoordig standaard wel gebeurt. Jarenlang lijkt er niet veel aan de hand. Ja, ze is wel wat vaak moe en ze heeft wel eens last van hoofdpijn of van misselijkheid. Maar dat wekt niet echt argwaan. Ze is een fervent sporter en ze doorloopt normaal de basisschool en ook in de eerste drie jaren op de havo zijn er geen problemen.

In november 2007 wordt Dionne plotseling ziek. Ze is misselijk en moe, en heeft last van hoofd-, nek- en rugpijn, om maar een paar van de symptomen te noemen. 'M'n huisarts zei: het zal wel psychisch zijn. We moesten de huisarts overtuigen dat dat niet zo was. Uiteindelijk stuurde hij mij door naar een kinderarts van het Reinier de Graafziekenhuis. Ziekenhuisopname volgde voor verdere onderzoeken. In de week

van de ziekenhuisopname ontdekte de neuroloog dat ik in 2000 een tekenbeet had gehad. Er werd bloed afgenomen en hersenvocht via een ruggenprik. Allebei de uitslagen waren positief, toch vonden de artsen dit niet overtuigend genoeg om de diagnose Lyme te stellen. Hiermee namen mijn ouders en ik geen genoegen. We zijn zelf gaan zoeken op internet. Op een checklijst kon ik zo 38 symptomen van Lyme aanvinken, maar de artsen bleven het ontkennen. Toch kreeg ik voor de zekerheid een antibioticakuur van drie weken voorgeschreven via een infuus. Ik knapte zo op dat ik in september 2008 weer naar school kon. Dat duurde een week. Toen werd ik weer ziek. Na lang aandringen kreeg ik weer een antibioticakuur, nu vier weken. Maar deze keer hielp het niet.'

In de afgelopen twee jaar is ze veranderd, zegt ze. 'Ik voel me snel volwassen geworden en ben anders over dingen gaan nadenken. Jammer genoeg heb ik al twee jaar school moeten missen, waardoor ik nog steeds in havo 4 zit. Hoe het verder moet met school, weet ik nog niet.'



Toevoeging van de LJNL redactie: Dionne is tot dusver niet hersteld van haar terugval. Zij is op dit moment flink beperkt in haar mogelijkheden. Haar ouders hebben leerlinggebonden financiering aangevraagd. Ze volgt nu twee eindexamenvakken. Wiskunde gaat goed. Nederlands wat minder. Want lezen valt haar moeilijk omdat ze oogproblemen heeft. Ze hoopt haar mobiliteit binnenkort wat te vergroten als ze haar scooterbijbewijs heeft gehaald. Aan de telefoon met de redactie van deze speciale uitgave zegt ze: 'De psycholoog van het ziekenhuis dacht dat ik een schoolfobie had. Omdat ik in de zomer na die eerste kuur opgeknapt was en in de herfst weer ziek werd. Een schoolfobie! Terwijl het altijd prima ging op school voor ik ziek werd!'

Wat het kind uit de inleiding betreft, waarbij de ziekte van Lyme niet eens overwogen werd: zijn ouders gingen niet akkoord met de diagnose conversie en daarbij passende behandeling van psychofarmaca en 'revalidatie'. Zij vertrokken naar het buitenland. De diagnose Lyme met co-infecties werd door meerdere specialisten in Duitsland gesteld. Het gezichtsvermogen van dit 12-jarige kind is blijvend ernstig beschadigd omdat hij niet tijdig genoeg behandeld is. Hij heeft meerdere maanden op een verduisterde Duitse hotelkamer gelegen. Terug in Nederland, wegens gebrek aan financiële middelen voor het verblijf in Duitsland, begint voor hen de nachtmerrie weer opnieuw. Het kind is te ziek om thuis te blijven en heeft volgens de Duitse artsen antibioticabehandeling nodig in een ziekenhuis. De Nederlandse artsen willen de diagnose 'conversie' echter niet los-laten, vanwege een negatieve lumbaalpunctie en een MRI-scan zonder afwijkingen. Het was zijn droom om piloot te worden.

¹ LJNL 1-2009, 22-26

² Wilfried van der Bles, **Twijfels over de aanpak van Lyme**, Trouw, 12 augustus 2009 http://www.trouw.nl/achtergrond/deverdieping/article2835724.ece/Twijfels_over_de_aanpak_van_Lyme_.html

Petitiepunt 8 Het in Europees verband aandringen op de ontwikkeling van een vaccin. Een vaccin tegen de ziekte van Lyme is (nog) niet voorhanden en moeilijk te maken. Om een goed dekkend vaccin te kunnen maken, is eerst meer onderzoek naar onder andere de bacterie, bacteriestammen en verbetering van testen nodig. Het ontwikkelen van een vaccin zou op langere termijn in Europees verband met farmaceuten kunnen worden besproken. Ons land zou een voortrekkersrol kunnen vervullen in het initiëren van Europees onderzoek naar een vaccin.



Kan een vaccin tegen de ziekte van Lyme het tij keren?

Op termijn zou een vaccinatie tegen de ziekte van Lyme veel ellende kunnen voorkomen. Maar hoe realistisch is die mogelijkheid? Het hoofdstuk gaat hier nader op in.

Toen ik in 2004 met mijn verhaal over klachten na een tekenbeet in de krant verscheen werd ik door een lezer getipt op een Oostenrijks vaccin. Dit bleek niet te gaan om een vaccin tegen de Borrelia-bacterie, maar tegen TBE/FSME, een ernstige virusinfectie die men bij onze oosterburen ook via teken op kan lopen, maar waarvoor in Nederland vooralsnog geen noemenswaardig besmettingsgevaar bestaat. Op zich had ik daar toch niets meer aan, maar voor gezonde mensen een interessante vraag: Bestaat er een vaccin tegen Borrelia?

Borrelia-vaccin¹

Er blijkt in een recent verleden een vaccin tegen Borrelia ontwikkeld te zijn, Lymerix, dat in 2002 na een problematische introductie weer van de markt is gehaald. Een fractie van de gevaccineerden bleek van het vaccin zelf ernstige artritisklachten te krijgen, 'genezen' lymegevallen werden er opnieuw ziek van en er trad ook een nieuw fenomeen, opgezwollen handen, op. Met de nodige schadeclaims en rechtszaken tot gevolg, een reden voor fabrikanten terughoudend te blijven met het publiekelijk erkennen van de toch al lastig te bewijzen problematiek. Behalve deze bijwerkingen was het vaccin ook niet volledig beschermend.

Oorzaak: Bij de ontwikkeling van een vaccin maakt men gebruik van een kenmerk van de ziekteverwekker waartegen het lichaam bij vaccinatie antilichamen produceert. Bij een Borrelia-besmetting treft men na enige tijd vaak antilichamen tegen 'Outer Surface Protein A' (OspA) aan, een eiwit waarmee Borrelia zich ook kan omhullen op het moment dat het bijvoorbeeld nog in de darm van de teek te vinden is. Dit eiwit kent verschillende varianten bij verschillende Borrelia-stammen.

Het baseren van een vaccin op OspA of andere op lichaamseigen stoffen gelijkende eiwitten, levert nogal wat verschillende specialistische problemen op. Bijvoorbeeld in het geval van OspA zou eenderde van de destijds in Amerika gevaccineerden, afweerstoffen tegen het lichaamseigen

LFA-1 aanmaken². Dergelijke aanvallen die het afweersysteem per vergissing op lichaamseigen materiaal uitvoert, worden 'auto-immunreactie' genoemd.

Ten tijde van de introductie bestond er ook een concurrerend en gepatenteerd initiatief voor een licht gewijzigde OspA-variant, waarvan werd geclaimd dat deze minder snel tot de verkeerde afweerstoffen leidt. Deze is destijds in de negatieve commotie niet in productie genomen. Wie zou zich daar nog mee durven laten vaccineren, of alleen al mee durven doen aan tests? Verder worden dergelijke claims of waarschuwingen tussen fabrikanten in de sfeer van marktwerking al snel als kift van de concurrent afgedaan.

Een ander probleem met het baseren van een vaccin op OspA, is dat *Borrelia* een aanzienlijk rijker palet aan oppervlakte-eiwitten kent waar het uit kan kiezen om niet op te vallen in de organen waar het zich bevindt. Vormt het lichaam afweerstoffen tegen de ene vorm, dan wordt vlot een andere vorm gekozen, bijvoorbeeld met OspC. Variaties in OspC zijn van invloed op waar de *Borrelia*-infectie zich kan ophouden in het lichaam.³ Hele delen van het lichaam kunnen daarmee vrij van *Borrelia* worden, maar ondanks het vormen van een 'gulden vlies', een beschermende verzameling antilichamen tegen aanwezige *Borrelia* in muizen, worden er in 'genezen' muizen toch altijd nog levende *Borrelia* gevonden.⁴

Aan de hand van nog lopend en niet volledig gepubliceerd onderzoek stelt Hassler dat mensen na besmetting met *Borrelia* uiteindelijk zonder uitzondering binnen maximaal ongeveer acht jaar ziek worden.⁵ Je kunt je dus afvragen of het menselijk lichaam überhaupt in staat is een afdoende afweer te vormen.

Verskillende specialistische obstakels maken een vaccin tegen de *Borrelia*-bacterie momenteel nog moeilijk te realiseren.

Overweging

Bij de ontwikkeling van een vaccin zijn er grote drempels te nemen:

- Bij het testen of het vaccin werkt moeten zieke van gezonde mensen kunnen worden onderscheiden. Dat is bij Lyme nog niet onomstotelijk vast te stellen en genezing van een goed zichtbaar symptoom is geen garantie voor volledige genezing.
- Er zijn veel verschillende *Borrelia*-stammen en andere ziekteverwekkers die door teken kunnen worden overgebracht. De evolutie staat bovendien niet stil. Immuniteit tegen één soort garandeert nog geen immuniteit tegen een andere.

- Omdat *Borrelia* zich graag vermomt met verschillende outer surface proteins die lijken op lichaamseigen eiwitten, zal het risico op auto-immunreacties bij gebruik van deze stoffen als basis voor het vaccin optreden, waardoor een vaccin op genetisch verschillende proefpersonen zal moeten worden getest.

Het is dan ook de vraag of je het zo ver zou willen laten komen. Naast preventieve behandeling van elke tekenbeet is er in de sfeer van vaccins nog een andere invalshoek denkbaar: Vlak na een tekenbeet worden ziekteverwekkers in eerste instantie tegen het lokale afweersysteem beschermd door het speeksel van de teek. Als je dit speeksel zou aanpakken met een vaccin, dan zouden lokale afweercellen meer grip hebben op de infectie mogelijk nog voor deze zich ergens heeft genesteld.⁶

Door Robert Mast

- 1 Samengevat uit Weintraub, **Cure Unknown, inside the Lyme Epidemic**, 2008, p. 283-289, 309-319, 342, 344
- 2 LFA-1 is een cruciaal eiwit bij het mobiliseren van een afweerreactie. Het afweersysteem valt zichzelf dus aan. De op basis van het vaccin ondervonden klachten worden op p. 311 van Weintraub met een ontdekking van Steere en Huber verbonden aan het bij arthritis-patiënten veel voorkomende gen HLA-DR4. Dit gen komt voor bij eenderde van de Amerikaanse bevolking. Patiënten met dit gen zouden door het vaccin aangezet worden het lichaamseigen LFA-1 af te breken. Huber heeft een potentiële oplossing voor dit probleem gepatenteerd. (p. 312)
- 3 Behalve in apen (pag. 289 Weintraub) houden verschillende *Borrelia* zich ook in honden op verschillende plaatsen op: 1999: Hovius K. E.; Stark L. A.; Bleumink-Pluym N. M.; van de Pol I; Verbeek-de Kruif N.; Rijpkema S. G.; Schouls L. M.; Houwers D. J. 'Presence and distribution of *Borrelia burgdorferi sensu lato* species in internal organs and skin of naturally infected symptomatic and asymptomatic dogs, as detected by polymerase chain reaction.' **The Veterinary quarterly** 1999;21(2):54-8
- 4 Hierbij wijst Weintraub op p. 284/285 behalve naar een persoonlijk interview met Stephen Barthold, University of California, Davis, 2002, ook naar de volgende publicaties: Feng, S., Hodzic, E., Barthold, S. W. 'Lyme arthritis resolution with antiserum to a 37-kilodalton *Borrelia burgdorferi* protein.' **Infection and Immunity**. July 2000; 68 (7):4169-73; Feng, S., Hodzic, E., Freet, K., Barthold, S. W., 'Immunogenicity of *Borrelia burgdorferi* arthritis-related protein.' **Infection and Immunity**. December 2003; 71(12): 7211-14; Barthold, S. W., Hodzic, E., Tunev, S., Feng, S. 'Antibody-mediated disease remission in the mouse model of Lyme borreliosis.' **Infection and Immunity**. August 2006;74(8): 4817-25
- 5 In **Der Spiegel** – online van 06.06.2008 doet dr. Med. Dieter Hassler vergaande uitspraken over langlopend onderzoek dat hij bij de universiteit van Heidelberg uitvoert. Bijvoorbeeld 'Alle seropositiv Getesteten wurden spätestens nach acht Jahren klinisch symptomatisch'. Hierbij gaat het overigens niet om mensen die zomaar getest zijn, maar mensen die rondom de tekenbeet tweemaal getest zijn met een vergelijkbare testkit om een 'positieve seroconversie' aan te tonen, d.w.z. eerst negatief en vervolgens positief, dit ter uitsluiting van vals-positieve uitslagen. Tussenresultaten van dat onderzoek zijn te volgen op <http://www.rzuser.uni-heidelberg.de/~cn6/zecken.htm>
- 6 Weintraub, p. 319. Daarnaast ook gesuggereerd door Joppe W. R. Hovius, **Tick-host-pathogen interactions in Lyme borreliosis**, 2009, p. 233. Onderzoek naar de moleculaire interactie tussen teek, gastheer en *Borrelia* leert ons echter niet alleen veel over de (vroeg) ziekteontwikkeling van de ziekte van Lyme, het zou ook kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe strategieën voor preventie of behandeling van de ziekte van Lyme

Petitiepunt 7 Bredere en grootschaligere voorlichting over teken, tekenbeten, de mogelijke gevolgen en het waarschuwen van bezoekers van natuur- en recreatiegebieden.

De NVLP is van mening dat de huidige voorlichting over de ziekte van Lyme versnipperd, onvoldoende en te beperkt is. Versnipperd, omdat sommige media elk jaar aandacht aan het waarschuwen voor teken besteden, andere niet; in sommige duin- of bosgebieden staan bordjes, in andere niet. De informatie over de ziekte van Lyme staat verspreid over diverse sites van het RIVM. De ene huisarts heeft een foldertje, de andere niet. Onvoldoende, omdat met de Week van de Teek het publiek in april wordt voorbereid op teken. Juist wanneer de teken het actiefst zijn, in de vroege zomer, is de voorlichting nihil. Risicogebieden zoals tuinen en bossen krijgen geen aandacht. Het opsporen en juist verwijderen van nimfen is onderbelicht en het huidige arsenaal aan tekentangen is daarvoor ontoereikend. De 24-uursnorm (een teek kan 24 uur zitten zonder te besmetten) staat ter discussie en de voorlichting hierover is dan ook onterecht stellig en geruststellend.

Er is te weinig aandacht voor risico's in zwangerschappen. De nadruk ligt op het acute verloop en de rode vlek terwijl 50 procent van de besmette personen geen rode vlek opmerkt – andere symptomen die in een vroeg stadium kunnen optreden evenals het soort klachten die later kunnen optreden zijn zwaar onderbelicht. Tot slot beperkt, omdat de gebruikte media, websites, kranten, foldertjes, niet geschikt zijn om één en ander visueel expliciet te maken, bijvoorbeeld hoe klein een nimf is en hoe een ingegraven nimf te verwijderen is.

Maar niet alleen voorlichting is nodig. We realiseren ons dat er nog veel vragen zijn over hoe tekenpopulaties zich ontwikkelen, welke andere ziekteverwekkers zij met zich mee kunnen brengen en welke andere preventiemaatregelen er genomen kunnen worden. Zeker in (bosrijke) recreatiegebieden en tuinen zijn preventiemaatregelen nodig. In Nederland is nog geen aandacht voor welke maatregelen dat zouden kunnen zijn. **Samenwerking tussen diverse ministeries is nodig om uit te zoeken wat de beste preventie-methoden zijn.**



Wat is het risico op de ziekte van Lyme?

De Lymevereniging stelt dat de ziekte van Lyme voor iedereen die in het groen werkt, speelt of recreëert een reëel risico is maar hoe groot is dit risico eigenlijk? Wordt het risico ook zo gevoeld?

Het feitelijke risico begint bij de dynamiek in de tekenpopulatie, het aantal besmette teken en de kans een besmette tekenbeet op te lopen. De Wageningen Universiteit doet hier verslag van. Dan is er de vraag hoeveel mensen ziek worden van een besmette tekenbeet en vervolgens hoeveel mensen er niet meer beter worden na een behandeling. De huidige statistieken over incidentie en prevalentie worden tegen het licht gehouden. Tot slot beschrijven we welke onderwerpen bij de telefonische informatiedienst van de NVLP aan de orde komen en op welk moment - bijvoorbeeld vlak na een tekenbeet of bij terugkerende klachten - mensen bellen om advies.



Eén op de vijf teken blijkt besmet met *Borrelia*-bacterie

De Leerstoelgroep Milieusysteemanalyse en het Laboratorium voor Entomologie van Wageningen University doen onderzoek naar de verspreiding van teken en naar tekenbeten in het kader van het Natuurkalender-programma. Sinds juli 2006 worden elk eerste weekend van de maand door goed geïnstrueerde vrijwilligers op vaste trajecten van 200 vierkante meter teken gevangen. Met het doorlopende onderzoek op deze locaties willen we in beeld brengen hoe de aantallen van larven, nimfen en volwassen teken, en het percentage nimfen dat besmet is met de *Borrelia*-bacterie varieert in tijd en ruimte. We zijn gestart met 24 locaties maar dat is vanwege het ontbreken van financiering teruggebracht naar vijftien locaties. Daarnaast kunnen mensen die een tekenbeet hebben opgelopen deze registreren via de website www.natuurkalender.nl. Hierbij vragen we mensen ook door te geven in wat voor omgeving en bij wat voor activiteit ze deze tekenbeet hebben opgelopen. Met deze kennis willen we een bijdrage leveren aan de preventie van de ziekte van Lyme door leeftijdsgroepen, mensen, omgevingen en activiteiten in kaart te brengen die gepaard gaan met een hoger risico op tekenbeten.

Teken

Uit de maandelijkse tekenvangsten sinds juli 2006 blijkt dat de omvang van de actieve tekenpopulatie een sterk seizoensgebonden verloop vertoont. De hoogste aantallen worden aangetroffen in de maanden april tot en met september. De aantallen variëren echter sterk tussen de locaties en tussen de jaren. Gedurende de maanden mei, juni en juli van 2009 werden in totaal ruim 5800 teken gevangen op twaalf locaties. In 2007 en 2008 werden gedurende dezelfde periode 3250 teken gevangen. De sterke toename wordt vooral bepaald door vier locaties. Op vier andere locaties werden juist het laagste aantal teken sinds 2007 aangetroffen. In de hele periode juli 2006 tot en met juli 2009 zijn alleen in het begin van januari 2008 geen teken gevonden. Dit kwam door de

paar koude weken die eraan vooraf gingen. Gedurende de zeer zachte winter 2006/2007 zijn in elke maand teken aangetroffen. Het is nog onduidelijk waardoor de grote verschillen tussen locaties en tussen jaren veroorzaakt worden. Door de hoge temperaturen van de laatste jaren lijkt het actieve seizoen van teken wel langer te worden. Net als de tekenaantallen varieert ook het percentage van de teken dat besmet is met de *Borrelia*-bacterie tussen de onderzochte maanden en locaties. Opmerkelijk is dat in 2007 en 2008 het percentage *Borrelia*-infecties van teken in het najaar ongeveer twee maal hoger was dan in de eerste helft van deze jaren. Zo waren de besmettingspercentages in de eerste helft van 2007 en 2008 respectievelijk 5,1 en 8,9 procent tegen 9,9 en 19,4 procent in de tweede jaarhelften. De tweede helft van 2006 had met 23,7 procent tot nu toe nog het hoogste gemiddelde besmettingspercentage. De meetperiode is echter nog te kort en de variaties tussen de gebieden zijn te groot om al uitspraken te kunnen doen over trends in besmettingspercentage en om aan te kunnen tonen of tekenpopulaties toe dan wel afnemen in Nederland.

Tabel 1 Gemiddeld aantal schapenteeknimfen per locatie per maand en *Borrelia*-infecties per zes maanden (2006-2008) in tien sentinel locaties

Periode	Gemiddeld aantal nimfen per locatie per maand	Aantal nimfen onderzocht op <i>Borrelia</i> -infecties	Percentage nimfen geïnfecteerd met <i>Borrelia</i>
2e helft 2006	27,2	624	23,7
1e helft 2007	21,7	374	5,1
2e helft 2007	18,1	333	9,9
1e helft 2008*	12,9	246	8,9
2e helft 2008	13,3	335	19,4

* in januari 2008 zijn op alle locaties geen teken gevonden

Tekenbeten

Uit de registraties van duizenden tekenbeten op www.natuurkalender.nl blijkt dat het hele jaar door tekenbeten worden opgelopen, ook in de wintermaanden. Tijdens de onderzochte periode werden de meeste tekenbeten opgelopen in de maanden mei, juni en juli. 40 procent van alle

tekenbeten werd opgelopen in het weekend, vooral op zondag. Rond de 40 procent van de tekenbeten wordt opgelopen in het bos en ruim 30 procent in de tuin (zie Figuur 1). De meeste tekenbeten werden opgelopen tijdens het wandelen, tuinieren of bij een andere activiteit zoals spelen of mountainbiken.

Mensen in de leeftijd 50 tot 59 jaar werden het vaakst door een teek gebeten. Een tekenbeet bij tieners (10 tot 19 jaar) en ouderen boven de 70 jaar werd het minst gemeld (elk 5 procent van het aantal meldingen). Daarentegen werden van kinderen in de leeftijd 1 tot 6 jaar juist opvallend veel tekenbeten doorgegeven.

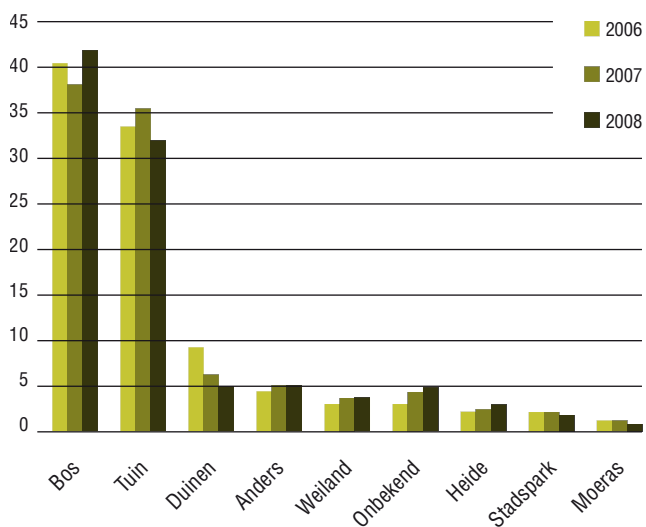
het hele land worden opgelopen. Preventieve maatregelen vereisen daarom zeer uiteenlopende methoden en technieken. Gedacht kan worden aan effectieve communicatie, beheer van vegetatie en fauna in recreatiegebieden, inrichting en beheer van tuinen en de inzet van natuurlijke vijanden. Ook op dit gebied ontbreekt het nog volledig aan inzicht over welke preventieactiviteiten waar, wanneer, op welke manier en door wie genomen moeten worden.

Door Arnold J.H. van Vliet¹, Fedor Gassner², Sara Mulder¹, Willem Takken²

¹ Leerstoelgroep Milieusysteemanalyse, Wageningen University

² Laboratorium voor Entomologie, Wageningen University

Figuur 1 Omgeving waar tekenbeten worden opgelopen (%)



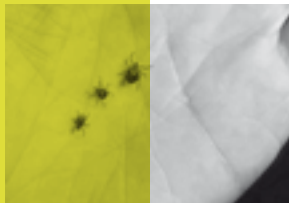
Preventie

Het is momenteel nog onduidelijk waar de grote variatie in zowel het aantal teken als de besmettingspercentages door veroorzaakt worden. Om hier meer inzicht in te krijgen, is het noodzakelijk om de monitoring over een langere periode en in een groter aantal locaties dan nu uit te voeren. Deze kennis is nodig om effectieve preventieve maatregelen te kunnen nemen. Er is momenteel echter geheel geen financiering beschikbaar voor de continuering van het onderzoek. Uit de analyse van de tekenbeten blijkt dat de tekenproblematiek zich niet beperkt tot het bos, maar dat een groot deel van de tekenbeten wordt opgelopen in de tuin. Verder blijkt dat tekenbeten bij uiteenlopende activiteiten door mensen van alle leeftijden in

Petitiepunt 1 **Het instellen van een meld- of informatieplicht voor de ziekte van Lyme.**

Door de diagnoseproblemen zijn de bestaande statistieken over de ziekte van Lyme niet betrouwbaar. Het opnemen van de ziekte van Lyme onder de Wet Publieke Gezondheid kan zinvol zijn, maar alleen als voldaan is aan twee voorwaarden: een ruime 'case-definition' en betere herkenning door artsen van de ziekte van Lyme.

De Lymevereniging pleit daarom wanneer voldaan is aan deze voorwaarden, voor een meld- of informatieplicht onder de Wet Publieke Gezondheid voor een beter beeld van de ziekte.



Lyme-statistieken meldplicht geen

In het volgende stuk worden de cijfers over de risico's op een lyme-infectie en op chronische Lyme nader toegelicht. Er zijn twee routes om te schatten hoeveel lymepatiënten er ongeveer zijn. De eerste gaat uit van de RIVM-schattingen van het aantal tekenbeten, de tweede van het vierjaarlijkse RIVM-onderzoek onder huisartsen naar de incidentie van de ziekte van Lyme.

Besmette tekenbeten

Het RIVM heeft ooit berekend - op basis van onderzoeken onder huisartsen en de gemelde tekenbeten en een onderzoek hoeveel mensen niet met een tekenbeet naar de huisarts gaan - dat er ongeveer een miljoen tekenbeten per jaar zijn¹. Zo'n 20-25 procent van de teken is besmet,

zo blijkt uit onderzoek van de WUR en het RIVM²⁺³. Dat betekent dat er per jaar gemiddeld tweehonderdvijftigduizend mensen een beet krijgen van een besmette teek. Mogelijk is dit aantal hoger, omdat van de teken die na een beet opgestuurd worden voor onderzoek, het besmettingspercentage twee keer hoger blijkt dan van teken uit de vegetatie³. Hoe dit

komt weet men niet. Het kan zijn dat de Borrelia-bacterie het gedrag en de voorkeur van teken verandert, maar het kan ook liggen aan meetfouten in de vegetatie.

Overdracht en aantal zieken

Hoeveel van de mensen die een beet van een besmette teek hebben gehad ook daadwerkelijk besmet raken, is punt van veel discussie. Eén onderzoek meldt dat het besmettingspercentage 20 procent is binnen 24 uur na hechting van een besmette teek⁴. Dit zou een besmettingspercentage van 4-5 procent bij een willekeurige beet betekenen. Op grond van (slecht vergelijkbare) studies meldt het RIVM uiteenlopende besmettingspercentages (0.1 procent – 4.4 procent, vastgesteld met seroconversie en/of EM)⁵, maar ook dat het niet precies bekend is hoe groot de kans op besmetting is na een tekenbeet. Het RIVM verwacht dat het besmettingspercentage lager is dan 5 procent⁶. Ondanks deze laag lijkende besmettingspercentages na een willekeurige beet van gemiddeld

tegen het licht: overbodige luxe

2.5 procent tot maximaal 5 procent, zijn dat altijd nog vijftig- tot vijftigduizend besmette mensen per jaar in Nederland.

Uit het onderzoek van het RIVM onder huisartsen in 2005 bleek dat zeventienduizend patiënten zich dat jaar bij de huisarts gemeld hadden met een EM.¹ Deze zeventienduizend mensen kregen op basis daarvan de diagnose ziekte van Lyme. Maar in onderzoeken onder Lyme-patiënten blijkt vaak dat gemiddeld 50 procent van de Lyme-patiënten géén rode vlek of EM gezien heeft⁷. Dat zou betekenen dat er in 2005 waarschijnlijk minstens twee maal zoveel nieuwe Lyme-patiënten gediagnosticeerd hadden moeten worden: 34.000. Daarbij komt dat het aantal nieuwe Lyme-patiënten per jaar sinds 1997 verdrievoudigd en waarschijnlijk nog steeds stijgende is.

Incidentie en prevalentie

Een zoektocht door het Nationaal Kompas Volksgezondheid maakt duidelijk dat de uitgebreide kennis over incidentie, prevalentie, ziekte-equivalenten en sterftecijfers zoals bij andere ziektes voor de ziekte van Lyme niet bestaat⁸⁺⁹.

Bij het cijfer uit 2005, zeventienduizend nieuwe patiënten per jaar, is de incidentie vergelijkbaar met borstkanker en reumatoïde artritis en hoger dan voor huidkanker, Parkinson of epilepsie. Het is echter waarschijnlijker dat de werkelijke incidentie, 34.000 of hoger, vergelijkbaar is met die van beroertes, diabetes of artrose (dertig- tot honderdduizend, zie Nationaal Kompas Volksgezondheid).

Over de prevalentie (het aantal personen met een ziekte op een bepaald moment of in een bepaalde periode) bestaan voor Lyme geen officiële cijfers, maar wij vermoeden dat dit vergelijkbaar zal zijn met die van reumatoïde artritis of beroertes of hoger. Lyme-experts zien dat 10-40 procent van de besmette mensen chronisch ziek wordt¹⁰⁺¹¹ - en na twintig jaar zijn dat in Nederland honderdduizenden niet-erkende chronische Lyme-patiënten. Zij krijgen andere diagnoses en deze foutgediagnosticeerde mensen komen niet in de statistieken terug, omdat zij niet erkend worden als Lyme-patiënt.

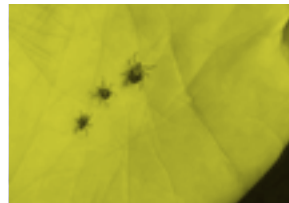
Of het nu zeventien-, vierendertig- of vijftigduizend nieuwe Lyme-patiënten per jaar in Nederland zijn: de kans op Lyme onder 16.5 miljoen Nederlanders lijkt dan nu weliswaar minder dan één procent - maar dat zijn nog steeds heel veel mensen en daarbij kan de ziekte chronisch worden. Deze aantallen zijn vergelijkbaar met andere ziektes, waarvoor specialisaties zijn en die zijn opgenomen in de RIVM-statistieken. Het is daarom bevreemdend dat deze ziekte, die chronisch worden kan en dodelijk kan zijn, dit alles niet kent.

Meldplicht in groep C

De ziekte van Lyme zou met een algemene maatregel van bestuur in groep C van de nieuwe Wet Publieke Gezondheid kunnen worden ingedeeld. Deze wet is in de plaats

gekomen van de Infectieziektenwet, de

Quarantainewet en de Wet collectieve preventie volksgezondheid. De wet geldt niet voor alle infectieziekten, maar voor een beperkt aantal ziekten dat in de



wet wordt genoemd. De wet verdeelt de infectieziekten in A, B1, B2 en C-ziekten waarbij per groep onder meer de wijze van melding en mogelijke maatregelen, die kunnen worden genomen verschillen. Er kunnen permanente maatregelen worden genomen, maar ook tijdelijke. Dat kan bijvoorbeeld wanneer surveillancesystemen zonder meldplicht onvoldoende inzicht geven of collectieve (vrijwillige) maatregelen nodig zijn. Bovendien kan de actieve meldplicht van de arts worden beperkt tot een informatieplicht op verzoek van de gemeentelijke gezondheidsdienst (artikel 22). Ook vermoedens en klinische diagnoses komen in aanmerking voor een meldplicht¹²⁺¹³.

Dubbelboer merkte in 2004 al op dat het opmerkelijk is dat de ziekte van Lyme niet in de Infectieziektenwet is opgenomen, terwijl andere ziekten die van dier op mens worden overgebracht (zoals de pest, malaria en botulisme) wel onder deze wet vallen¹⁴. Qua verspreiding, medische consequenties en maatregelen zijn er voor de ziekte van Lyme redenen voor opname in groep C van de Wet



Publieke Gezondheid, die vergelijkbaar zijn met redenen voor de meldingsplichtige ziektes uit groep C: Bofvirus, Hantavirusinfectie, Leptospirose, Malaria, West Nile virus, Creutzfeldt-Jakob, dan wel uit groep B2: Hepatitis C virus en Rubella virus.

Ervaringen met meldplicht voor Lyme in het buitenland

In de VS en Duitsland zijn ervaringen met een meldplicht voor Lyme. Deze ervaringen laten zien dat het definiëren van de ziekte voor 'surveillance' doelen nog niet zo gemakkelijk is. Zo bleek uit onderzoek in de jaren negentig in de VS, dat met de geldende toezichtcriteria het aantal gemelde Lymegevallen zes tot twaalf maal lager lag dan het werkelijke aantal.¹⁵ In de Verenigde Staten zijn sinds

het begin van de metingen in 1982 de officiële Lymegevallen alleen maar gestegen en deze gestage groei zet nog steeds door. Vanaf 1990 tot 2008 zijn de officiële gevallen verviervoudigd.¹⁶ In 2008 waren het er 35.198, maar gegeven de passieve controlecriteria moet volgens de Centres of Disease Control (CDC) rekening gehouden

worden met een veel hoger werkelijk aantal.

Sinds 1 januari 2008 zijn de criteria veranderd.¹⁷

De ziekte wordt nu gemeld als 'vastgesteld', 'waarschijnlijk' of 'vermoedelijk'. Helaas wordt hierbij nog steeds de uitslag van de tests als doorslaggevend gezien, ook voor de vermoedelijke gevallen. Of dit op de lange termijn invloed zal hebben op de statistieken is de vraag. Wel valt op dat in 2008 vijftien staten geen waarschijnlijke of vermoedelijke gevallen hebben gemeld.

Ondertussen is de kritiek op het Amerikaanse meldplicht-systeem groot. Patiënten en lymespecialisten klagen dat de criteria die bedoeld waren voor toezicht, gebruikt worden als diagnostische criteria.

Daarnaast is er kritiek op de CDC vanwege een meld-systeem dat seronegatieve Lyme-patiënten uitsluit, terwijl bekend is dat deze bestaan.¹⁸ En voorts is er ook intern binnen de dienst kritiek op het monitoren van deze ziekte, omdat dit de draagkracht van de infectieziektendienst ver te boven zou gaan.¹⁹

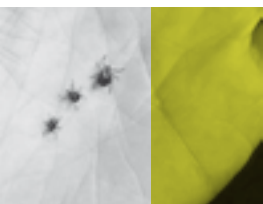
De deelstaat Brandenburg – in het oosten van Duitsland op dezelfde breedtegraad als Nederland – heeft sinds 1996 een meldplicht. Het aantal gemelde Lyme-patiënten is daar, ondanks de strikte definitie van de ziekte, hoger dan in de deelstaten waar de meldplicht kort bestaat. Dit komt doordat zowel de bevolking als artsen bekend moeten zijn met de ziekte en dat heeft tijd en veel openbare aandacht nodig. Uit de cijfers voor 2006 blijkt dat kinderen van 5-9 jaar (98 op de 100.000) en 60-69-jarigen (154 op de 100.000) vooral risicogroepen zijn²⁰⁺²¹. Het beeld dat kinderen en ouderen risicogroepen vormen, komt overeen met de resultaten van de Natuurkalender in Nederland²².

Deze twee internationale voorbeelden laten zien dat er aan een meldplicht bezwaren kleven, en dat een nauwe definitie geen exact beeld zal geven van de werkelijke cijfers. Ook schuilt er een gevaar in het vestigen van surveillancecriteria wanneer die diagnostisch worden gebruikt. Toch laten de beide voorbeelden ook zien, dat een meldplicht tot meer bewustwording kan leiden, inzicht geeft in de ernst en groei van het probleem en inzicht geeft in welke groepen de risicogroepen zijn.

Voorwaarden

Er zijn dus twee belangrijke voorwaarden voor een meldplicht meerwaarde kan hebben. Lyme is een multisysteem-ziekte die zowel acuut als sluimerend kan beginnen en een zeer divers en grillig verloop kan hebben. Daarbij zijn de testen onbetrouwbaar. Het is belangrijk dat de definitie – de zogenaamde 'case definition' – op grond waarvan de diagnose voor de ziekte van Lyme gemaakt wordt klinisch is en met deze verschillen rekening houdt. En het niet alleen op basis van bijvoorbeeld een EM en/of positieve serologische testen gemaakt wordt, zoals nu het geval is. Daarnaast moeten artsen in staat worden gesteld de ziekte van Lyme beter te herkennen. Een meldplicht kan alleen meerwaarde hebben ten opzichte van de huidige situatie na heropleiding van artsen zodat zij de ziekte beter herkennen en beter in staat zijn een klinische diagnose te stellen. En wanneer de definitie op grond waarvan de ziekte moet worden herkend, voldoende ruim is. De Wet Publieke Gezondheid biedt er in ieder geval gelegenheid voor.

Door Diana Uitdenbogerd en Madelon Schröder



Prevalentie aan de telefoon

De NVLP heeft een eigen Telefonische Informatiedienst. Elke werkdag is de dienst gedurende drie uur bereikbaar voor een luisterend oor, informatie over alles wat met de ziekte van Lyme of andere tekenbeetziekten te maken heeft, of voor het aanvragen van voorlichtingsmateriaal.

Aantal telefoontjes

Van half februari tot en met half oktober 2009 zijn van willekeurige telefoondiensten voor alle gesprekken na afloop van de gesprekken een notatieformulier ingevuld, om in kaart te brengen waar de gesprekken over gaan. Hieruit kan met enige voorzichtigheid afgeleid worden dat de steekproef een beeld geeft van alle telefoongesprekken. In totaal zijn er 330 notatieformulieren ingevuld, ongeveer een derde van het totale aantal telefoontjes in deze periode.

Onderwerp van gesprek

De meeste mensen bellen voor de eerste keer (89 procent)²³. Het blijkt dat mensen niet bellen voor 'vage klachten en daarbij aan Lyme denken': 86 procent heeft in het verleden een tekenbeet, een EM (erythema migrans) of een twijfelachtige of positieve test gehad. Van ongeveer 60 procent is bekend dat men na behandeling terugkerende klachten heeft. In figuur 1 is zichtbaar gemaakt waar de telefoongesprekken met name over gaan: 81 procent van de gesprekken gaat over welke klachten en symptomen men heeft, 'ziekte en ziekteverloop', gevolgd door de onderwerpen '(voortgang) behandelingen' (71 procent), 'diagnoseproblematiek' (67 procent) en 'testuitslagen' (61 procent). Specifiekere vragen naar een lymespecialist (41 procent) en waar een goed lab te vinden is (39 procent), komen ook aan de orde. 13 procent van de gesprekken gaat over kinderen en het valt daarbij op

dat de telefoontjes die gaan over 'Pas een tekenbeet gehad' relatief vaak over kinderen gaan. Daarnaast belt 11 procent voor informatie over tekenbeten of de ziekte van Lyme in het algemeen, of men heeft pas een tekenbeet gehad.

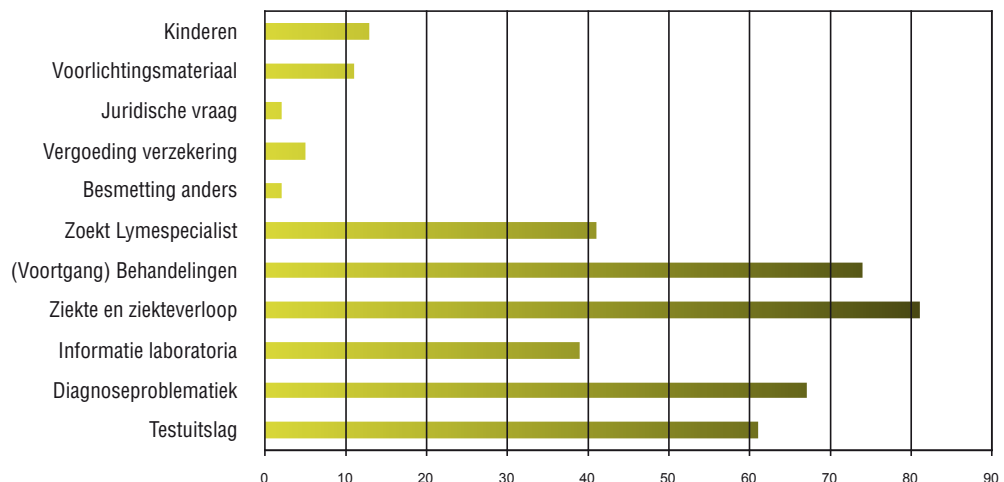
NVLP-leden bellen de contactpersoon voor juridische belangenbehartiging rechtstreeks. Dit geeft een lager percentage 'juridische vragen' dan in werkelijkheid het geval is. Van 6 procent is bekend dat de tekenbeet in het buitenland is opgelopen. Ook dit is waarschijnlijk een topje van de ijsberg.

Hoe ziek?

Bij 73 procent (n=240) is nagegaan hoe ziek deze mensen zijn. Daarvan is 17 procent niet of nauwelijks ziek; 28 procent is matig ziek (heeft beperkingen in school en werk); 15 procent is ziek (gaat niet meer naar school of werk) en 13 procent is heel erg ziek (uitvalsverschijnselen, neurologische problemen, geen school of werk meer mogelijk).

Van de mensen van wie beide gegevens bekend zijn (n=155), blijkt juist bij een negatieve testuitslag dat men zieker is ($p=.005$). Men kan een negatieve testuitslag hebben en toch heel ziek zijn. Naarmate men zieker is, gaan de gesprekken ook vaker over het vinden van laboratoria en een lymespecialist ($p<.01$).

Figuur 1 Onderwerpen per telefoongesprek (% , n=330)



Van iets meer dan één vijfde is bekend dat zij voor de lymeklachten ook andere (mis)diagnoses hebben gehad, zoals: 'tussen de oren', stress, overbelasting, depressie, hyperventilatie, ouderdomsklachten, overgang, griep, virale infectie, MS, ME, reuma, fibromyalgie, 'al jaren arthritis zonder reuma markers', oude lymebesmetting, Post-Lyme, eczeem, gehoorproblemen etc. etc., terwijl 90 procent hiervan een tekenbeet, een EM of een positieve bloedtest heeft gehad.

Achtergronden

Van de 330 gesprekken zijn 240 keer extra notities gemaakt. De opmerkingen zijn onder te verdelen in een aantal categorieën:

- Specialisten geven niet thuis bij terugkomende of aanhoudende klachten na behandeling; of specialisten hebben diagnoseproblemen (92x);
- Nog maar pas een tekenbeet – wat te doen? (34x);
- Huisarts werkt niet mee bij vervolgbehandelingen bij aanhoudende klachten: problemen bij de eerste diagnose, onderschat tekenbeten, EM of Lyme, of geeft zelf aan er niet thuis in te zijn (31x);
- Bij een eerste keer Lyme: vragen over antibiotica of de vraag of de behandeling (dosering, duur) voldoende is (25x);
- Vragen over waar te laten testen en testuitslagen (17x);
- Algemene voorlichting en men denkt voor het eerst aan Lyme (16x);
- 'Formele' vragen, over juridische zaken bijvoorbeeld (5x);
- Overige, bijvoorbeeld vragen over borstvoeding, klachten en/of medicatie enzovoort.

De meeste beschrijvingen (140) komen neer op aanhoudende klachten na een behandeling in het recente of verre verleden, waarna problemen ontstaan bij het vinden van – opnieuw – een lymediagnose en verdere behandeling.

Een greep uit de korte notities:

'Student 4e jaars, voorheen heel sportief, 2005 tekenbeet, sinds dec 2005 moe moe moe. Test in NL negatief en één twijfelachtig. Internist verwijst naar revalidatie om om te gaan met moeheid. Pijn in gewrichten, handen, pijn onder voet, niet uit woorden kunnen komen, zweetaanvallen / koude rillingen / pijn kaken naar oren / urine laten lopen. Kan studie haast niet meer voortzetten.'

'Vrouw 24 jaar, juli 08 tekenbeet met EM (niet mee naar huisarts). Okt 08 bloed positief, geen behandeling gekregen. Loopt nu bij cardioloog/internist, maar wordt niet behandeld. Internist onderzoekt haar en constateert doorgemaakte Pfeiffer en lage eiwitten. Vindt Lyme niet voldoende bewezen.'

'Vrouw juni 2008 besmet geraakt, okt 08 diagnose Lyme, ernstige neurologische klachten. 2 wkn ceftriaxon infuus, mrt 2009 3 wkn Doxycycline, nu weer veel klachten, neuroloog wil niet meer behandelen, zoekt andere specialist'.

'Vrouw 2003 tekenbeet gehad, vanaf die tijd vage uitbreidende klachten, laatste tijd veel problemen, hoofdpijn, brainfog, heel stijve spieren, aanhechting spier/pezen pijnlijk, misselijk, moe. April bloed Elisa positief, Blot negatief, lab ziekenhuis, mei 2009 30 dagen Doxycycline, niet aangeslagen, neuroloog zegt geen Lyme, consult binnen 10 min afgerond, helemaal overstuurd na consult'.

'Na 6 wkn Doxycycline 4 mnd klachtenvrij, testen negatief, klachten patroon keert terug. Teek beet maar even! Kan nu nauwelijks lopen'.

'Vrouw vorig jaar juni teek + EM gehad dec 08 2 wkn AB, steeds vage klachten gehouden, nu aangezichtsverlamming en heel erg moe. Bloed 1x positief en 1x negatief, lumbaalpunctie neg. Huisarts zegt kan geen Lyme meer zijn, neuroloog weet het niet!'

'Vrouw jaren geleden, EM gehad, pas na 4 a 5 mnd behandeld met 2 wkn Doxycycline. Daarna geleidelijk heel veel klachten gekregen, zit nu in een psychiatrische inrichting, antidepressiva helpen niet. Man belt voor lymespecialist en gespecialiseerd laboratorium'.

'Man, 45 jaar, 1 jr geleden na EM 2 wkn AB, na verloop van tijd heel veel klachten, neurologische problemen, volgens arts is Lyme uitgesloten, behandeling was afdoende, vraagt naar lymespecialist'.

'Moeder belt voor dochter, 14 jaar, vaker teek verwijderd, niet bij huisarts geweest, geen AB kuur, HA heeft nu doorverwezen naar zkh naar infectioloog. IGG positief, tot 2 keer toe, geen AB. Moe+allerlei klachten, infectioloog neemt haar niet serieus. Zoekt een arts'.

'7 jr geleden tekenbeet, toen 4,5 week Doxycycline, neuroloog denkt niet aan Lyme maar 'tussen de oren', heeft zeer veel symptomen van Lyme; andere ziektes uitgesloten.

Een deel van de uitspraken gaan over huisartsen en zijn verontrustend:

'Geen testen, doktersassistente wimpelde af met de opmerking dat wanneer een EM na een dag verdwenen was, besmetting niet mogelijk was'.

'Mijn kind van 21 maanden kreeg een EM na een tekenbeet en 7 weken later een positieve bloedtest. De huisarts ontkent Lyme. Wat nu?'

'Huisarts haalt teek weg, rode plek wordt dikker en groter, huisarts weigert AB voor te schrijven, met de woorden "mensen maken zich onnodig bang met een tekenbeet".'

'Rode plek na tekenbeet, vraagt of ze besmet is. Huisarts wimpelde het af en zei 1 op 100 wordt besmet'.

'2x getest, ondanks de kring!!'

'Cardioloog gaf aan dat als huisarts het niet zover had laten komen (gelijk na beet AB) ze er niet zo slecht aan toe was geweest'.

Stand van zaken

Deze analyse van de telefoongesprekken geeft een beeld van de vragen die binnenkomen en van de stand van zaken in de reguliere zorg met betrekking tot de ziekte van Lyme in zowel vroege als late stadia. De analyse geeft geen beeld of bellers geholpen zijn met hun vraag. Zo'n tweederde van de mensen die bellen lopen vast in het reguliere zorgcircuit, terwijl de telefoondienst geen medische adviezen mag geven en er geen artsen-netwerk is om naar te verwijzen. Gezien het aantal gesprekken dat over huisartsen ging en over vragen wat te doen na tekenbeten (± honderd), is meer en andere voorlichting aan het grote publiek en huisartsen zeker nodig. Echter, de mensen die bellen met heel ernstige en jarenlange klachten na behandeling, prevaleren. Doordat het bij artsen vaak aan de nodige kennis over deze ziekte ontbreekt, moeten patiënten zelf heel goed op de hoogte zijn van hun ziekte waardoor zij in een dialoog met artsen kunnen bewerkstelligen dat zij afdoende of langer behandeld worden. De telefonische adviezen zullen hier maar beperkt aan bij kunnen dragen.

Door Diana Uitdenbogerd



- 1 Hofhuis, A., et al. (2006). Infectieziektenbulletin, RIVM, Bilthoven
- 2 Van Vliet, A. (2009). Natuurkalender, Universiteit Wageningen, Wageningen
- 3 Hofhuis, A. (2009). Nieuwsbrief Landelijk Tekenbeet onderzoek, RIVM, Bilthoven
- 4 Kahl, O., C. Janetzki-Mittmann, J.S. Gray, R. Jonas, J. Stein, R. de Boer (1998). Risk of infection with *Borrelia burgdorferi* sensu lato for a host in relation to the duration of nymphal Ixodes Ricinus feeding and the method of tick removal. **International Journal of medical microbiology**, 287 (1-2): 41-52
- 5 <http://www.rivm.nl/cib/infectieziekten-A-Z/infectieziekten/lymeborreliose/index.jsp>, paragraaf 4.4 Besmettelijkheid
- 6 http://www.rivm.nl/cib/infectieziekten-A-Z/infectieziekten/lymeborreliose/FAQ_Lyme.jsp
- 7 Hopf-Seidel, P. **Krank nach Zeckenstich, Borreliose erkennen und wirksam behandeln**, München, 2008
- 8 Poos, M.J.J.C., A.M. Gommer (2006). Welke ziekten hebben de hoogste incidentie? In: **Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid**, RIVM, Bilthoven
- 9 Poos, M.J.J.C. (2006). Welke ziekten hebben de hoogste prevalentie? In: **Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid**, RIVM, Bilthoven
- 10 Hopf-Seidel, P. **Krank nach Zeckenstich, Borreliose erkennen und wirksam behandeln**, München, 2008
- 11 Berghoff, W. Dr.med. Häufigkeit der Lyme-Borreliose in der Bundesrepublik Deutschland, Website Deutsche Borreliose Gesellschaft
- 12 Wet Publieke Gezondheid (2008). **Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden**, 460, Den Haag; Memorie van Toelichting (2008). Bepalingen over de zorg voor de publieke gezondheid, Tweede Kamer der Staten-Generaal, 31 316, Den Haag
- 13 Memorie van Toelichting (2008). Bepalingen over de zorg voor de publieke gezondheid, Tweede Kamer der Staten-Generaal, 31 316, Den Haag
- 14 Dubbelboer, J.S. (2004). Ziekte van Lyme vereist een preventieve aanpak. **Medisch Contact**, nr 15, Den Haag
- 15 Lyme disease, United States, 2001-2002, **CDC MMWR**, May 7, 2004/53(17);365-369
- 16 1982-1994: <http://www.cdc.gov/mmwr/PDF/wk/mm4523.pdf>; Voor de cijfers van 2008 zie, Notice to the readers: Final Reports of Nationally Notifiable Infectious Diseases, **CDC MMWR**, aug 14, 2009, 58 (31); 856-869
- 17 Matthew L. Carter, Revised National Surveillance Case Definition for Lyme disease, 07-ID-11 (beleidsstuk z.d.) Epidemiology Program Coordinator Connecticut Department of Public Health
- 18 Zie bijv. het debat IDSA hearing juli 2009, website IDSA, vragen panel aan spreekster CDC, Barbara Johnson. Zie ook P. Weintraub, **Cure unknown, inside the Lyme Epidemic**, 2008, p. 341. Hier geeft Johnson toe aan Weintraub dat patiënten kunnen zakken voor de test, maar toch Lyme hebben
- 19 **CDC MMWR**, Effect of Electronic Laboratory Reporting on the Burden of Lyme disease Surveillance-New Jersey, 2001-2006, Jan 18, 2008 / 57 02); 42-45
- 20 Fülöp, B., G. Poggensee (2008). Epidemiological situation of Lyme-borrelioses in Germany: Surveillance data from six Eastern German States 2002-2006, **Parasitology Research** 103(1), Berlin
- 21 www.lasv.brandenburg.de (2007). Landesamt für Soziales und Versorgung des Landes Brandenburg; i-punkt Brandenburg Lyme-Borreliose
- 22 Van Vliet A., Gassner, F., Mulder, S., Takken, W., (2009). Eén op de vijf teken blijkt besmet met *Borrelia*-bacterie, **Bulletin LjNL Speciale uitgave 2009**
- 23 De statistische analyses zijn met SPSS 16.0 uitgevoerd; en met Kendall's τ_c is onderzocht wat de verbanden zijn. Deze associatiemaat is geschikt voor ordinale variabelen, zeker wanneer er bij één antwoordcategorie veel waarnemingen zijn (zgn. knopen) en daarmee ook voor dichotome variabelen



Tot slot

Na het lezen van deze speciale uitgave, heeft u een indruk gekregen van de problematiek rondom de ziekte van Lyme. We hebben een beeld willen schetsen van de diagnose- en behandelproblematiek, maar ook van de gevolgen hiervan voor patiënten door de onbekendheid van artsen met de ziekte van Lyme. Met alleen meer onderzoek komen we er niet. Er is dringend een cultuuromslag nodig ten aanzien van de ziekte van Lyme. De medische wereld kan niet langer blijven doen alsof het wel meevalt. De *Borrelia*-bacterie is één van de meest grillige en complexe bacteriën die we kennen, terwijl we er niet veel van weten. Om uit onbekendheid dan maar dóór te blijven sturen naar andere specialisten of naar een psychiater te verwijzen, is onacceptabel.

Daarom streeft de Nederlandse Lyme Patiënten Vereniging naar bijscholing van artsen over de *Borrelia*-bacterie, het ziekteverloop en het sneller kunnen stellen van een klinische diagnose. Er zijn lymespecialisten nodig die naar het totaalbeeld kijken van de patiënt en de klinische gegevens van verschillende orgaansystemen in hun samenhang kunnen interpreteren. En individuele behandelingen van chronische Lyme-borreliose met onder andere langer, hoger gedoseerde, gecombineerde en gepulste antibiotica, waarbij rekening gehouden wordt met co-infecties.

In de eerste plaats is een expertisecentrum noodzakelijk, waar onderzoek gedaan wordt naar de ziekte van Lyme en waar de bovengenoemde punten vormgegeven kunnen worden. Daarnaast zijn er betere en gestandaardiseerde testen nodig, waarbij onder andere rekening gehouden wordt met de verschillende stammen en complexe microbiologie van de *Borrelia*-bacterie.

In Amerika is het onderzoeksgeld dertig jaar naar onderzoekers gegaan met een zeer beperkt ziekteconcept van Lyme-borreliose. Dit heeft het onderzoek en de behandel-mogelijkheden voor lymepatiënten *overal ter wereld* voor decennia achterop geholpen. De cultuuromslag die nodig is, kan gestimuleerd worden door politieke keuzes. Het toekennen van gelden voor een expertisecentrum is een politieke keuze. Het toekennen van geld aan onderzoek ook.

Het burgerinitiatief geeft mensen hoop. Patiënten en hun familie verzamelen handtekeningen en dat is geen eenvoudige klus, want het maakt veel verhalen los. Er wordt op meer dan honderdvijftig internetsites en -fora aandacht gegeven aan het gevaar van tekenbeten, de ziekte van Lyme en de petitie met de oproep om te tekenen. Er staan tientallen oproepen om te tekenen bij even zoveel Hyves-groepen. De petitie is in minstens 15 radio-uitzendingen en 45 kranten – zowel regionaal als landelijk – en andere bladen aan de orde geweest en er zijn tot nu toe 3 TV-uitzendingen over geweest, waaronder Hart van Nederland, SBS6.

De reacties zijn soms hartverwarmend, maar soms ook hartverscheurend door de verhalen die we als NVLP nog niet kenden. Het risico van tekenbeten en de mogelijke gevolgen van de ziekte van Lyme worden in de samenleving wel degelijk gevoeld.

De NVLP vertrouwt erop dat onze volksvertegenwoordiging en de betrokken ministeries dit signaal serieus nemen. De NVLP hoopt dat Nederland een positieve keuze maakt om de ziekte van Lyme met een open instelling te onderzoeken en een inhaalslag te maken. Alleen dan hebben (chronische) lymepatiënten een kans.

Diana Uitdenbogerd

Petitionaris en voorzitter werkgroep politiek

Regiocontactpersonen

Regio Groningen en Drenthe

Hilly van der Wal Stuifzand

E-mail: hillyvanderwal@hetnet.nl

Telefoon: 0528 331005

Mobiel: 06 42548704

Regio Friesland

Janke Wobma Blesdijke

E-mail: jankewobma@planet.nl

Telefoon: 0561 441715

Regio Overijssel, Flevoland

Leo Springer Hengelo

E-mail: sp109975@telfort.nl

Telefoon: 06 17187913

Regio Gelderland

Evert Duim Doetinchem

E-mail: e.duim@hotmail.com

Telefoon: 0314 362967

Regio Utrecht, Zuid-Holland

Heleen Hutink Maarssen

E-mail: ephutink@hotmail.com

Telefoon: 0346 563017

Regio Noord-Holland

Petra Poppen Sint Pancras

E-mail: secretaris@lymevereniging.nl

Telefoon: 072 5647215

Regio Zeeland

Anton Riemslag Geersdijk (zeeland)

E-mail: wesriem@zeeland.net

Telefoon: 0113 302307

Regio Limburg

Marianne van de Pasch Lottum

E-mail: mvdpee@home.nl

Telefoon: 077 4632701

Contactpersonen jongeren

Tessa Oostrom

E-mail: tessa_oostrom@hotmail.com

Debby Wensink

E-mail: getwellsoon@live.nl

Sharona Looijen

E-mail: sharona_looijen@hotmail.com

Contactpersoon ouders kinderen met Lyme

Gerda van der Wel

E-mail: gerdavanderwel@tiscali.nl

Verwacht in de loop van 2010: **Dubbelblind, pleidooi voor een andere kijk op Lyme door M. Schröder**
Een boek over kijken, wegstijgen, en niet kijken. De ziekte van Lyme vanuit een cultuur-historisch perspectief.

E-mailadressen bestuur

ledenadministratie@lymevereniging.nl

voorzitter@lymevereniging.nl

secretaris@lymevereniging.nl

redactie@lymevereniging.nl (bulletin LJNL)

penningmeester@lymevereniging.nl

belangenbehartiging@lymevereniging.nl

voorlichting@lymevereniging.nl

evenementen@lymevereniging.nl

beheerder@lymevereniging.nl (website)

Website www.lymevereniging.nl