



• Lotte van der Kuil (32) revalideert in de sportschool. Langzaam herstelt ze van de ziekte van Lyme: „Heel graag had ik kinderen gewild, maar lichamelijk ben ik daarvoor te zwak. Mijn hele leven staat op zijn kop door dat ene kleine beestje.”
FOTO: JOHN CLAESSENS

Artsen beoordeelden lymepatiënt Lotte als 'psychisch'

Kansloos in Nederland

door RENÉ STEENHORST

EINDHOVEN, maandag

Tientallen Nederlanders, getroffen door compleet ontspoorde tekenbeten, zoeken op dit moment voor de ziekte van Lyme medische hulp in het buitenland. Omdat zij met hun gezondheidsklachten bij behandelaars in eigen land tegen onbegrip en onkunde aanlopen.

• Een met bloed verzogen teek. Het kleine beestje is de verspreider van de ziekte van Lyme.

FOTO: ANP



door de Nederlandse Vereniging van Lymepatiënten (NVLP), ruim een half jaar geleden uit naar Duitsland en Slowakije. Met succes! Nu vijf maanden na de zware, wekelange behandeling met antibiotica op de afdeling infectieziekten van het Slowaakse uni-

versiteitsziekenhuis van Trnava, zijn veel neurologische klachten sterk verminderd of verdwenen.

„Niet langer ben ik bedlegerig”, zegt Lotte, „ik kan weer lopen, ben niet incontinent meer en evenmin afhankelijk van een rolstoel. Daardoor kan ik nu aanwezig zijn bij het Tweede Kamerdebat over Lyme, komende week.” Inmiddels is ze gestart met arbeidstherapie.

Volgens Miranka Mud, NVLP-bestuurslid, zoekt 20 procent van alle chronische lymepatiënten uit Nederland hun toevlucht tot gespecialiseerde behandelaars in (particuliere) klinieken en ziekenhuizen in Duitsland, Zwitserland, de Verenigde Staten en Slowakije. Dat blijkt uit een peiling onder 800 patiënten.

Zomer 2012. Ergens in haar eigen regio loopt Lotte van der Kuil tegen een besmette teek aan. Mogelijk tijdens een 'boot camp' in het stadspark, of op

de zonneweide van het plaatselijke openluchtzwembad. Na een paar weken kreeg ik ineens een vreemde huiduitslag. Een arts die ik bezocht herkende het niet als passend bij een tekenbeet.”

Longontsteking

De huidproblemen blijken een voorbode van alle ellende die nog zou komen: in de maanden erna volgen een longontsteking en klachten die door de praktijkondersteuner van de huisdokter worden ingeschat als 'griepachtig'. „In die diagnose kon ik me niet vinden”, zegt Lotte nu, en ging zelf op zoek naar wat haar scheelde. „Dit was geen gewone griep, voelde ik. Vette pech dat het net december was, met landelijk een griepgolf. Mijn problemen vielen daarin niet op. Helaas ben ik hierna nooit meer beter geworden.”

Intussen is Lotte van der Kuil steeds zieker geworden, nu ook met darm- en hoornproblemen. Via internet ontdekt ze dat ze hoog scoort in het aantal kenmerken van lyme-disease. De huisarts laat daarom twee bloedtesten uitvoeren: de een stelt Lyme vast, de ander niet. De rondgang die volgt langs Nederlandse ziekenhuizen, waaronder twee academische, ook hun eerstehulpafdelingen (‘We weten het niet, dit is niet onze expertise’), is even ontluisterend als onbeschrijflijk: Lotte wordt soms 'op afstand behandeld', dan weer geconfronteerd met lange wachttijden, heen en weer geslingerd tussen microbiologen en andere specialisten die elk andere diagnoses stellen, uiteenlopend van: ME, Pfeiffer, (winter)depressie, tot en met fibromyalgie en leverkanker, ja zelfs 'post-lyme-disease', waarbij de borrelbacterie niet meer kon worden aangetoond. „Er werd me zelfs cognitieve gedragstherapie voorgesteld, om de ziekte 'los te laten'. Ik moest accepteren dat ik nooit meer beter zou worden, ik moest mijn toekomst bijstellen.”

Een bloedtest in Duitsland toont echter onomstotelijk de beruchte bacterie aan die, zoals Lotte zegt, „mij nog steeds

actief aan het slopen was”. Dat is eindelijk het startsein voor de eerst- of afwachende Nederlandse lymespecialist van een academisch centrum om haar actief te gaan behandelen met antibiotica: „Vrij snel merkte ik al verbetering.”

Toch besluit Lotte halsoverkop naar Slowakije af te reizen, als ze daar half oktober 2013 voor een intakegesprek wordt uitgenodigd. Men onderzocht haar, neemt bloed af. „Onmiddellijk werd ik opgenomen; te

'Slowakije redde mijn leven'

zwak was ik en te ziek om de uitslag af te wachten. Die bleek uiteindelijk ook 'positief' voor Lyme. Ruim twee weken achtereen kreeg ik een zware intraveneuze behandeling met antibiotica. Slowakije redde mijn leven.”

Volgens Miranka Mud van de Lymevereniging blijkt uit het eerder vermelde onderzoek dat veel meer patiënten voor hun behandeling naar het buitenland willen: „Maar dit eenvoudig niet kunnen betalen.” Ook Lotte van der Kuil zit daarmee: „Mijn zorgverzekeraar, VGZ, dekt deze kosten niet. Waarom krijg ik geen extra fysiotherapie? Terwijl mijn fysiotherapeut en huisarts dit wel nodig vinden. Nee, chronische Lyme staat niet op de lijstjes van de verzekeraar, Arbo en UWV...”