

TALLOZE PATIËNTEN MET ZIEKTE VAN LYME KREGEN EERST FOUTE DIAGNOSE

"Ik was zo ziek dat ik euthanasie overwoog"

HECHTEL-EKSEL - Ze was 33 toen ze ziek werd. Chronisch Vermoeidheidssyndroom CVS, was de diagnose. "Ik kon niets meer. De pijn die ik had, was zo vreselijk dat ik het met mijn huisarts over euthanasie had", vertelt Goele* (39) uit Hechtel-Eksel. Tot ze via een test in het buitenland een nieuwe diagnose kreeg: de chronische vorm van de ziekte van Lyme. "Ik word nu iets meer dan een jaar behandeld voor Lyme en het gaat veel beter. Ik kan zelfs weer gaan werken."

Goele was een jonge creatieve vrouw van 33, die werkte als zelfstandig architecte. Tot ze ziek werd. Haar leven veranderde. "In het begin voelde ik me griepig", vertelt de vrouw uit Hechtel-Eksel, die intussen 39 is. "Ik had hoofdpijn, was vermoeid, even later ook vergeetachtig. Wat later kon ik amper nog spreken en lezen. Mijn spieren werden zwakker. Alles deed pijn. Ik leefde tussen mijn zetel, de tafel en mijn bed. Ik ben terug bij mijn ouders moeten gaan wonen omdat het alleen niet meer ging. Ik had ook veel last van neurologische klachten."

Invalide

De diagnose die Goele uiteindelijk kreeg, was Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS). "Maar dat wordt gezien als iets dat tussen de oren zit. Mijn behandeling was praten en rusten, meer niet", vertelt ze. "Eigenlijk werd ik gewoon niet behandeld, want CVS wordt niet serieus genomen. Na de diagnose verloor ik ook vrij snel mijn uitkering van de mutualiteit. Ik was invalide. Ik kon niets meer en vermagde vreselijk. Ik woog amper nog 47 kilo. Die zenuwpijn was verschrikkelijk. En pijnstillers hielpen niet meer. Het werd zo erg, dat ik met mijn huisarts over euthanasie gespraakt heb."

Maar een dik jaar geleden, stapte Goele naar een arts in Brussel die nieuwe testmethoden gebruikt. "Hij was mijn laatste hoop", vertelt ze. "Hij deed een bloedonderzoek en liet mijn bloed in Duitsland

testen via de Ellipot-LIT-test. Zijn verdict: de ziekte van Lyme. Het was een ernstige diagnose. Maar ik was supergelukkig. Ik kon eindelijk behandeld worden. Ik neem nu meer dan een jaar antibiotica en het is zoel beter met mij gegaan. Intussen ben ik zelfs weer aan het werk. Wel vijfviertde, vasturen van 8 tot 17 uur. Mijn leven is anders dan voorheen, maar ik ben heel blij dat ik weer bezig ben."

Tekenbeet

Goele is wellicht ziek geworden door een tekenbeet, vijf jaar voor de eerste symptomen. "Zonder rode kring", zegt ze. "Ik ben dus vrij lang drager van Lyme geweest, zonder ziek te zijn. Maar wanneer je een infectie krijgt of door een stressvolle periode gaat, kan de bacterie de bovenhand halen op je immuunsysteem. In ons land wordt enkel een antistoffentest gedaan. Die test hebben ze gedaan toen ik ziek was. Maar als je zo lang ziek bent, heb je vaak geen antistoffen meer. Vandaar dat de arts mijn bloed naar het buitenland heeft gestuurd voor de andere test."

Goele kan nu eindelijk verder met haar leven. "Maar ik ben wel zes jaar van mijn leven kwijt", zucht ze. "Als vrouw begint je biologische klok toch te tikken... Ook mijn carrière had er heel anders kunnen uitzien. Althans door de verkeerde diagnose."

Hanne DE BELIE

*De naam van deze patiënt is fictief.



Raf Naegels (20) uit Peer.

Foto Raymond LEMMENS

"Drie jaar van leven verloren"

PEER - Bij Raf Naegels (20) uit Peer duurde het meer dan drie jaar voor de ziekte van Lyme gediagnosticeerd werd. "Eerst dachten de dokters dat ik een depressie had, daarna wisten ze het niet meer", zegt Raf. Sinds een half jaar wordt hij behandeld voor Lyme. "Nu kan ik weer hopen."

Raf werd ziek op zijn zestiende. "Hij was een gezonde, sportieve jongen", vertelt zijn moeder Michelle. "Maar plots kreeg hij allerlei klachten." Raf knikt. "Ik voelde me 's morgens alsof er een vrachtwagen over mij gereden was, zo moe", zegt hij. Hij praat traag, omdat het moeilijk gaat. "Een jaar later begon de gewrichtspijn. Nog een jaar later duizeligheid en misselijkheid. En uiteindelijk kreeg ik ook spraakproblemen." Maar een diagnose kwam er niet. "Eerst dacht de huisarts dat Raf een depressie

had", zegt Michelle. "Maar hij zat inzak en ga, alleen omdat zijn lichaam niet meer meewilde. Wij hadden meteen door dat al zijn klachten met elkaar te maken hadden. Maar geen enkele dokter geloofde ons."

Antibiotica

Tot Raf naar een gespecialiseerde arts in Brussel ging. "Via een forum ben ik bij hem terecht gekomen", vertelt hij. Er werden verschillende testen gedaan, ook een LIT-test in Duitsland met Rafs bloed. "En die wees op Lyme", zegt Raf, die op zijn tiende een tekenbeet kreeg. "Ik neem nu zes maanden antibiotica. Eigenlijk gaat het nu nog slechter dan zes maanden geleden. Maar dat wisten we. Ik moet geduld hebben. Ik heb drie jaar van m'n leven verloren, maar nu kunnen we weer hopen."

HDB

Lyme of CVS?

HASSELT - De ziekte van Lyme verloopt in drie stadia en na elke stadium kan de patiënt genezen. In de eerste fase is de patiënt griepig en kan de typische rode vlek opgemerkt worden. In de tweede fase treedt er zware vermoeidheid op en letsel aan de huid en het zenuwstelsel. De derde fase is chronisch, met ernstige aantasting van het zenuwstelsel, spraak-, evenwichts- en gedragsstoornissen. Omdat patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) gelijkaardige klachten hebben en Lyme moeilijk op te sporen is als een patiënt geen rode ring heeft, is het dan ook niet altijd duidelijk aan welke ziekte hij lijdt. Volgens een Scandinavisch onderzoek heeft zelfs de helft van de CVS-patiënten eigenlijk Lyme.

HDB



Senator Nele Lijnen (Open VLD)

"Nu al opletten voor teken"

HASSELT - "Er moeten meer maatregelen komen om de ziekte van Lyme te voorkomen." Dat zegt senator Nele Lijnen (Open VLD) die daarover een resolutie heeft ingediend bij de regering-Di Rupo. "We moeten ook in maart al opletten voor teken, de schuldigen van de ziekte."

"We zouden veel ellende kunnen voorkomen door waakzamer te zijn voor teken", zegt Nele Lijnen. "Zo spreken we in de volksmond nog altijd over de rode ring rond de beet van een besmette teek, wat wijst op de ziekte van Lyme. Dat kan kloppen, maar dat cirkeltje is er slechts bij de helft van de dragers." "Omdat de ziekte verschillende presentatievormen heeft, is de diagnose dan ook niet evident", zegt infectioloog Joris Meeuwissen van

het ZOL in Genk. "Het is vaak het samenleggen van een heleboel laboratoriumresultaten, die ook niet altijd 100 procent juist zijn. Al jaren zijn onderzoekers op zoek naar eenvoudige laboratoriumtesten, maar voorlopig zonder succes. De test die in ons land gebruikt wordt, gaat op zoek naar antistoffen, maar die zijn er niet altijd."

Campagne

Omdat preventie dus des te belangrij-

ker is, start de overheid in juni met een preventiecampagne over teken en Lyme. "Maar door het uitzonderlijk mooie weer zijn er nu al teken", zegt Lijnen. "Bosrijke gebieden als Limburg kennen een eerste piek in het aantal. Daardoor moeten we extra voorzichtig zijn. Wat veel mensen trouwens niet weten, is dat een hond met een teek strelen, ook gevaarlijk is."



HDB