

WAT IS LYME?

Afhankelijk van de regio in ons land is tussen de 3 en 22 procent van de teken, een minuscule spinachtig beestje, besmet met de borreliabacterie. Via een **beet van een besmette teek** kunnen mensen geïnfecteerd geraken met **borrelia** en zo de ziekte van Lyme ontwikkelen.

Bij de helft van de mensen die besmet zijn met borrelia zal het lichaam de bacterie op eigen kracht succesvol bestrijden. Die groep zal niet ziek worden. De sporen van de strijd tegen de bacterie, de antilichamen, kunnen wel heel hun leven in het bloed worden teruggevonden.

De andere helft van de besmette personen zal wél symptomen vertonen. Vaak gaat het om een **rode kring op de huid** rond de tekenbeet. Die ontstaat zo'n 7 tot 14 dagen na de beet en heeft een diameter van 5 tot 30 cm. Als artsen die huidreactie opmerken, schrijven ze meteen **antibiotica** voor. De patiënt zal volledig genezen en hoeft geen latere problemen te vrezen.

Bij sommige patiënten steken evenwel pas maanden, en uitzonderlijk jaren, na de tekenbeet symptomen de kop op die wijzen op borrelia. Bij hen werd de rode kring op de huid over het hoofd gezien of is die gewoonweg niet verschenen. De **bacterie** heeft zich wel **in het lichaam verspreid**. Hoe dan, jaren later, de diagnose van de ziekte van Lyme gesteld moet worden, daarover bestaat er discussie. Ook over de behandeling die dan moet volgen. (mec, ty)

'DIAGNOSE LYME MISLEIDT PATIËNTEN'

Patiënten met jarenlange onopgeloste klachten krijgen van een groep artsen de diagnose 'chronische lyme' en gaan aan de antibiotica. Onverantwoord, waarschuwen experts. Zij trekken de diagnose in twijfel en gaan in tegen een aangroeiende patiëntenlobby.

**MAXIE ECKERT
TOM YSEBAERT**

BRUSSEL | Ze lijden aan hevige gewrichtspijnen, zware vermoeidheid, stapelen de ontstekingen op. Van de ene arts gaan ze naar de andere specialist. Maar niemand lijkt hen te kunnen helpen. Tot ze de diagnose 'chronische lyme' krijgen. Ze lijken weer hoop te krijgen. Waarom is dit nooit eerder vastgesteld, vragen ze zich af. Mike Sartor, Sien en Ruth Deleu, de drie patiënten die tegenover *De Standaard* getuigden over hun jarenlange lijdensweg, behoren tot een groeiende groep van mensen die leven met de diagnose 'chronische lyme'. Zo schrijvend hun getuigenissen zijn, zo sterk wordt de aandoening zelf in twijfel getrokken door experts. Wereldwijd woedt er een controverse over 'chronische lyme' of 'late stage lyme'. Ze verdeelt artsen in twee kampen, in 'believers' en 'non-believers'.

Zij ruziën er niet over of de ziekte van Lyme bestaat (*zie hiernaast*). Wel over een vorm van lyme die jaren zou aanslepen en die schuilt achter allerlei algemene klachten die moeilijk thuis te brengen zijn.

Volgens de meerderheid van de artsen, en zeker de artsen uit de universitaire instellingen, houdt de diagnose 'chronische lyme' geen steek. De Federale Overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid en artsen van de twee grootste academische ziekenhuizen,

het UZ Leuven en het UZ Gent, noemen die diagnose een passe-partout voor vage, moeilijk verklaarbare symptomen. De diagnose zet volgens hen de deur open voor maandenlange antibiotica-behandelingen, die ernstige risico's inhouden en de patiënten en de maatschappij op kosten jagen. 'Lyme neemt mythische proporties aan', zegt Michiel Costers, coördinator van de Belgische antibioticacommissie binnen de FOD Volksgezondheid. 'Er is een sterke lobby rond lyme die uit Amerika komt overgewaaid.'

Samen met Costers trekken infectiologen Erica Sermijn (UZ Gent)

en Paul De Munter (UZ Leuven), allebei bestuursleden van de Belgische Vereniging voor Infectiologie en Klinische Microbiologie, aan de alarmbel.

De Munter vertelt dat hij almaar vaker patiënten over de vloer krijgt die zelf zeggen dat ze 'chronische lyme' hebben. 'Het zijn patiënten die al eerder zijn behandeld met antibiotica. Omdat het minder goed gaat, komen ze naar ons en vragen om een nieuwe antibioticakuur. Bij een grondige analyse van hun dossier wordt we erop uit dat ze helemaal geen lyme hebben.'

'Na een antibioticakuur van een maand is de borreliabacterie, die de ziekte van Lyme uitlokt, sowieso uitgeroeid, ook als de bacterie pas in een later stadium wordt gevonden. Het helpt dus in geen geval om nog eens antibiotica te geven.'

Een werkgroep binnen de FOD, waarvan De Munter lid is, heeft zopas op basis van de wetenschappelijke literatuur een document opgesteld om (huis)artsen te informeren bij de diagnose en de behandeling van lyme. De experts, onder wie infectiologen, microbiologen en huisartsen, hameren erop dat patiënten bij wie lyme pas na jaren de kop opsteekt, zeer specifieke symptomen hebben zoals ontstekingen in bepaalde gewrichten, een ontsteking van zenuwen of hartproblemen.

Maar een kleine groep artsen, naar schatting vijf tot tien in

'Lyme neemt mythische proporties aan'

MICHEL COSTERS
FOD Volksgezondheid

WAARSCHUWEN VOOR 'VERGAARBAK'



Na een beet van een besmette teek kunnen mensen de ziekte van Lyme ontwikkelen. © belgaimage

Vlaanderen, gaat ervan uit dat de borreliabacterie jaren na de infectie tot algemene symptomen kan leiden zoals vermoeidheid, spierpijn en gewrichtspijn.

'De resultaten zijn er'

Een van die artsen is Kenny De Meirleir, die vroeger professor was aan de VUB en nu onderzoek doet aan de University of Nevada. In zijn praktijk in Neder-Over-Heembeek behandelt hij patiënten met het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) en 'chronische lyme'. 'Soms blijkt dat patiënten met CVS eigenlijk lyme hebben', aldus De Meirleir. 'De bloedtest die in ons land voor lyme wordt aangeboden, zal in die gevallen evenwel geen uitsluitsel geven. De antilichamen van een borreliainfectie verdwijnen na verloop van tijd uit het lichaam. De kans is groot dat je er bij mensen met chronische lyme geen

sporen van terugvindt in hun lichaam.'

'Sommige patiënten moeten we langdurig behandelen met antibiotica. Dat heeft er alles mee te maken dat de bacterie na zo veel jaren sterk verspreid is in het lichaam.'

Dat 'chronische lyme' volgens zijn collega's uit Gent en Leuven een vergaarbak is geworden voor van alles en nog wat, wil De Meirleir niet horen. 'Dan moeten zij maar eens met een betere oplossing komen. Het is gemakkelijk om iets af te breken. De resultaten zijn er. 71 procent van mijn patiënten gaat er binnen het anderhalf jaar op vooruit. Ook de zwaar zieken.' 'Dat er zo veel commotie is over lyme, is niet ongewoon. In het begin was er ook veel controverse over hiv en MS.'

Schadelijke behandelingen

Volgens Paul De Munter van het

UZ Leuven zijn de testen die in het alternatieve circuit worden aangeboden, vaak overbodig. 'Bij een duidelijk klinisch beeld is het zinvol om met een gewone bloedtest te achterhalen of de patiënt ooit besmet is geweest met de borreliabacterie. Die geeft in de grote meerderheid van de gevallen uitsluitsel. Andere testen dan de bloedtest die hier wordt aangeboden, bieden alleen in heel uitzonderlijke situaties een meerwaarde. Van de testen die sommige artsen als nauwkeuriger alternatief voorstellen en die in het buitenland worden uitgevoerd, is nooit aangetoond dat ze beter zijn.'

Het baart de artsen vooral zorgen dat patiënten met de diagnose 'chronische lyme' schadelijke behandelingen ondergaan. 'Antibioticakuren zijn niet zonder risico', zegt Erica Sermijn van het UZ Gent. 'Langdurige behandelingen kunnen tot lever- en nierscha-

de leiden, en de resistentie van bacteriën in de hand werken.'

'De patiënten worden misleid door verhalen en bijhorende behandelingen die hen zagezegd kunnen helpen. Maar we moeten niet hen met de vinger wijzen, wel de artsen die daarmee beginnen.'

Een laatste strohalm

En wat zeggen de patiënten zelf? De drie patiënten die op de volgende pagina's hun verhaal doen, zijn in behandeling bij dokter De Meirleir. Ze volgen maandenlange antibioticakuren. Genezen zijn ze nog niet, ze zeggen hoogstens zich 'een beetje beter' te voelen. De behandeling zou zeker één tot anderhalf jaar duren, kregen ze te horen.

Volgens Sermijn en De Munter kunnen patiënten in geen geval verwachten dat artsen alles genezen. 'Er is nu eenmaal vaak geen duidelijke medische verklaring voor klachten als vermoeidheid en concentratiestoornissen. Het is logisch dat mensen die jarenlang lijden, en die niet meer kunnen gaan werken, blijven zoeken naar een verklaring. Voor hen is het een laatste strohalm waar ze zich aan vastklampen.'

'Maar we moeten uitkijken met het medicaliseren van alle klachten. Misschien is er helemaal geen lichamelijke probleem. Maar dat moeten patiënten kunnen accepteren, en dat is niet gemakkelijk. De geneeskunde kan niet alles oplossen.'

PATIËNTEN GETUIGEN BLZ. 28-29



'Mijn lichaam reageerde zo fel dat ik in een rolstoel moest'

MIKE SARTOR



'Eerst zien en dan geloven'

SIEN EN RUTH DELEU

| SIEN EN RUTH DELEU |

‘Nog iets anders proberen, daarvoor zal de moed ontbreken’

‘Het leven valt zwaar als je ziek bent zonder te weten hoe dat komt.’ De zussen Sien en Ruth Deleu hebben hun hoop op nog één behandeling gesteld.

STERKE LYMELOBBY

In de controverse over de ziekte van Lyme spelen patiënten- en artsorganisaties een belangrijke rol. De Amerikaanse vereniging LymeDisease.org en ook de Belgische patiëntenvereniging Time for Lyme stellen de officiële richtlijnen voor de diagnose en behandelingen ter discussie. Zo zouden antibioticakuren van maximaal dertig dagen bij ‘chronische lyme’ onvoldoende zijn.

‘Er zijn aanwijzingen dat de richtlijnen achterhaald zijn’, zegt Elly Vandervorst, bestuurslid van Time for Lyme. ‘Maar de artsen uit de universitaire ziekenhuizen durven of kunnen hun standpunt niet herzien.’

De patiëntenorganisaties beroepen zich op de International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS), een Amerikaanse artsorganisatie. ILADS heeft eigen richtlijnen opgesteld voor de behandeling van ‘chronische lyme’. Die verschillen van wat de Amerikaanse en Europese overheidsinstanties aanbevelen, en ze zetten de deur open voor langdurige behandelingen met antibiotica. Nog volgens de organisatie zijn veel bestaande bloedtesten onbetrouwbaar.

De ILADS-artsen voeren wereldwijd campagne voor hun visie op lyme. Ze organiseren congressen, waar ook de Belgische professor Kenny De Meirleir soms spreekt. De conferenties zijn bedoeld om gezondheidswerkers op te leiden over lyme en om het onderwerp op de agenda te zetten.

Daarin slaagt de organisatie zeer goed. Toen politica Nele Lijnen (Open VLD) vorig jaar in april in de Senaat een rondetafel organiseerde over de ziekte van Lyme, waren er artsen van ILADS uitgenodigd als sprekers. Experts uit de universitaire ziekenhuizen in eigen land mochten niet komen spreken.

‘Het was de bedoeling om eens de andere kant een stem te geven’, reageert Lijnen. ‘Want in ons land zitten we nog in de ontkenningfase voor lyme.’

‘Ik heb met veel lymepatiënten gesproken. Ze zeggen dat fietsen, babbelen en zwemmen niet hielpen tegen hun klachten. Met de juiste diagnose krijgen ze wel de hulp die ze nodig hebben.’ (mec)

BISSEGEEM | Chronische aandoeningen, daar weten ze in het Bissegemse gezin Deleu alles over.

Dochter Sien (23) kampt met gewrichtspijnen sinds 2010. Knieën, polsen, schouders, op den duur overal. ‘Mijn lichaam wil niet mee, zo voelt het aan.’ De fysiek van een tachtigjarige, leerde een test.

Opeenvolgende artsen spraken van spasmodie, mycoplasma, fibromyalgie. Ze nam uiteenlopende middelen als magnesium en rilatine. Helpen deed dat niet.

‘Ik ben verpleegster, maar ben eind juli tijdelijk moeten stoppen met werken. Het ging echt niet meer. Thuis kan ik na het schoonmaken of boodschappen doen meteen gaan rusten, op de job lukt dat niet.’ Zus Ruth (21) lijdt sinds 2009 aan chronische vermoeidheid. ‘Op school viel ik gewoon in slaap in de klas.’ Daardoor verlieten haar studies moeizaam. Het middelbaar moest ze via het volwassenonderwijs afmaken. Haar studie sociaal werk op de hogeschool volgt ze noodgedwongen deels via afstandsonderwijs.

Dokters stelden vast dat ze klierkoorts had doorgemaakt, maar dat kon de oorzaak niet zijn. Ook een slaaponderzoek bracht geen afwijking aan het licht.

In het UZ Gent werd in 2013 gezegd dat het niet het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) was. ‘Ze raadden me aan naar een centrum voor geestelijke gezondheidszorg te gaan. Dat heb ik nooit gedaan. Het kan volgens mij niet in mijn hoofd zitten.’

In 2014 kwam de familie na zoeken op het internet uit bij dokter

De Meirleir. Een vriendin van een neef was ook bij hem geweest en voelde zich beter. Bij De Meirleir ondergingen ze allerlei bloedonderzoeken, fysieke proeven, een ademtest. De diagnose volgde: ‘late stage lyme’, met een hele reeks infecties er bovenop. Toch was de test van Ruth negatief voor de borrelia-bacterie, die de ziekte van Lyme veroorzaakt. De zussen herinneren zich wel dat ze ooit een tekenbeet hebben gehad.

Voor Sien zal de behandeling een tot anderhalf jaar duren. Het begon met drie maanden intraveneuze antibiotica. Ruth begon een behandeling van een jaar antibiotica. Elke dag pillen en twee keer per week een spuitje.

Of het beter gaat? ‘Nog altijd met ups en downs’, zegt Ruth, ‘maar ik slaap minder overdag.’

Echt beter voelt Sien zich nog niet, moet ze bekennen. ‘Hoewel, mijn haar wassen lukt soms weer.’

‘We hebben een zwaluw gezien, nog geen lente’, zegt vader Guido. Vooral de ouders blijken overtuigd van De Meirleir. De zussen volgen hun nieuwe behandeling en hebben er goede hoop op, maar ze blijven nuchter. ‘Eerst zien en dan geloven. We hebben al zoveel dokters meegemaakt.’

Jaren ziek zijn kost de zussen en hun ouders handenvol geld. 4.700 euro voor onderzoeken, 11.000 euro voor medicatie. Guido heeft het ervoor over. ‘Als onze dochters maar beter worden. Mocht het deze keer niets uithalen, zou dat een zware ontgoocheling zijn.’ Sien: ‘Als dit niet helpt, weet ik niet of ik nog de moed heb iets anders te proberen.’

Echt beter voelt Sien zich nog niet. ‘Hoewel, mijn haar wassen lukt soms weer’



Zussen Ruth (links) en Sien kampen met vermoeidheid en gewrichtspijnen. © An-Sofie Kesteleyn

MIKE SARTOR



Mike Sartor heeft een lijdensweg van meer dan tien jaar achter de rug. © An-Sofie Kesteleyn

‘Als het geen lyme is, dat de dokters mij zeggen wat wel’

Alsof hij een vrachtwagen over zich heen heeft gekregen. Zo voelt Mike Sartor zich. ‘Als er geen oplossing kwam, hoefde het niet meer voor mij.’

KORTRIJK | Er staan een rolator en een rolstoel klaar in huis. Dat verwacht je niet van een man in zijn beste jaren. We spreken Mike Sartor (41) op een goed moment, maar vaak ligt hij uitgeteld op de sofa. Een lijdensweg van meer dan tien jaar heeft hij achter de rug.

De ellende begon in 2006 met ontstekingen aan zijn knieën, ellebogen en vingers. De huisarts dacht aan reuma, een reumatoloog hield het bij psoriasis artritis.

‘Ik lag soms dagen in bed, had over heel mijn lijf pijn, alsof er een vrachtwagen over me heen was gereden.’ Scans brachten niets aan het licht.

Naar een andere reumatoloog dan maar. Die zei ‘een vermoeden’ te hebben. Maar na talloze tests vonden ze alweer niets. ‘De reumatoloog vroeg of ik mis-

schien weemoedig was. Dacht ze dat het tussen mijn oren zat?’ In 2011 trok Mike naar een professor in het UZ Leuven. De professor stelde als diagnose reactieve artritis. Zes weken antibiotica volgden. Een uroloog plaatste vraagtekens bij die diagnose. Opnieuw naar Leuven, een andere prof. Die sprak van ‘reuma die men niet kan zien’. De ene kuur antibiotica volgde de andere op. Maar de ontstekingen bleven. ‘Een arts zei dat ze iets over het hoofd zagen, maar niet wisten wat. De huisarts gaf toe dat we er rekening mee moesten houden het nooit te zullen weten.’

Vorig jaar verloor Mike het bewustzijn op zijn werk. Toen werd epilepsie geopperd, maar ook dat testte negatief.

Uiteindelijk kwam Mike via via bij dokter De Meirleir terecht.

Die concludeerde dat het om lyme ging. En daarbij een reeks infecties, onder andere aan zijn staartbeen.

Lyme was voordien nooit genoemd als mogelijke diagnose. In 2010 werd er een bloedtest gedaan voor borrelia, de lyme-bacterie, en die was negatief. Een test die dokter De Meirleir in het buitenland liet uitvoeren, bleek wel positief.

Mike kreeg een intraveneuze antibioticakuur voorgeschreven. ‘Ik heb drie maanden lang vijf keer per week aan het infuus gelegen. Mijn lichaam reageerde daar soms zo fel op dat ik in een rolstoel moest.’

Vandaag slikt hij antibiotica, aangevuld met vitamines en voedingssupplementen. De antibiotica zal worden gevolgd door kruidenmedicijnen. ‘De behandeling zal twee jaar du-

ren, want het gaat om chronische lyme, in een laat stadium. Ik weet dat de gevestigde artsen niet geloven in chronische lyme. Dat ze mij dan zeggen wat het wel is.’

De behandeling is duur. Aan de bloedanalyses alleen hing een prijskaartje van 2.000 euro. In totaal denkt hij al aan 4.000 euro kosten te zitten. Het ziekenfonds, noch de hospitalisatieverzekering betaalt terug, omdat de behandelingen niet erkend zijn.

Genezen is Mike vandaag nog niet. ‘Je gaat mij niet horen zeggen dat De Meirleir een wonderdokter is. Maar de last aan mijn staartbeen is weg. Ik kan weer met de fiets naar het werk. Dat is toch al iets.’

‘Ik heb diep gezeten. Als er geen oplossing gevonden werd, hoefde het voor mij niet meer.’

‘Ik zeg niet dat De Meirleir een wonderdokter is. Maar ik kan weer met de fiets naar het werk’