

Geachte geadresseerde,

Als mijn laatste wens alvorens ik mijn leven zal beëindigen wegens een mensonterend geworden leven alleen nog maar gevuld met onvoorstelbaar lijden veroorzaakt door de chronische Ziekte van Lyme (en ME/CVS), wil ik hierbij dringend om uw aandacht vragen voor deze nog zeer onderkende en zwaar onderschatte ziekte, waarbij zelfdoding veelal doodsoorzaak nr. 1 is:
<http://ireport.cnn.com/docs/DOC-1037462>

Zoals helaas bij velen met mij, is de Ziekte van Lyme pas na 9 jaar bij mij gediagnosticeerd waardoor tevens ernstige ME/CVS is ontstaan. Jarenlang had ik reeds vele gezondheidsklachten waar artsen en specialisten de echte oorzaak maar niet van wisten te achterhalen: door zelf volhardend te blijven zoeken ben ik uiteindelijk op het juiste spoor terecht gekomen.

Lyme (en ME/CVS) heb ik ervaren als een ware horror-ziekte. Men noemt Lyme ook wel de 'onzichtbare sluip-moordenaar'. Dit is geen 'normale ziekte' maar een tegenstander van ongekend formaat: een strijd tegen bacteriën en hun toxinen die je lichaam teisteren in ieder orgaan, weefsel, cel en die je lichamelijk en geestelijk overnemen en je geheel kapot maken van binnen.

Door de veel te laat gestelde diagnose is zo goed als alles in mijn lichaam aangetast: zenuwstelsel incl. hersenen (onleefbaar overgevoelig voor licht, geluid, beweging, elektro-smog, aanraking, stress, dementie-achtige symptomen), spieren, bindweefsel, huid etc. De chronische helse pijnen zijn onverdraaglijk, tot op en zelfs in het bot te voelen waarbij pijnstillers geen effect hebben. Onbegrijpelijk maar waar, zien veel Lyme-patiënten er aan de buitenkant echter gezond uit waardoor veel onbegrip bij de medemens.

Eigenlijk is Lyme alleen echt te begrijpen als men deze ziekte zelf aan den lijve ondervindt. Hieronder korte impressies:

- Film trailer 'Under our skin' <http://www.youtube.com/watch?v=sxWgSOXLVqw>

- Item Recht uit het hart, aanvang na 15 minuten:
<http://rechtuithethart.kro.nl/seizoenen/4/afleveringen/27-12-2013>

Stelt u zich alstublieft eens voor dat bijv. uw eigen partner, zoon, dochter, vader of moeder getroffen wordt door deze monsterlijke ziekte ...

Voor de meeste kans op succesvolle behandeling is zo vroeg mogelijke diagnosestelling prioriteit nummer 1!!!

Deze diagnosestelling is nu echter een enorm probleem aangezien (huis)artsen hiervoor vooral gebruikmaken van bloedtesten die vaak onbetrouwbaar zijn (o.a. de ELISA-test): deze geven veelal een fout negatieve testuitslag, met andere woorden: men heeft wel degelijk Lyme, maar de bloedtest zegt dat dit NIET zo is!!! Afwezigheid van bewijs is echter geen bewijs van afwezigheid. Zie

ook:

http://www.refdag.nl/nieuws/buitenland/slimste_verwekker_van_lyme_in_het_voordeel_1_785458

DEZE FALENDE BLOEDTESTEN ZIJN ONACCEPTABEL EN MOETEN Z.S.M. VERVANGEN WORDEN:

ZE ZIJN VERANTWOORDELIJK VOOR ZOVEEL (ONNODIG) ERNSTIG LIJDEN EN KOSTEN
MENSENLEVEN!!!

Doordat Lyme een complexe multi-systeem infectieziekte is die zeer veel uiteenlopende symptomen kan geven, is een klinische diagnose voor artsen moeilijk, mede door nog gebrek aan kennis. Door het ontbreken van andere gedegen diagnostische middelen wordt de diagnose Lyme nu zeer vaak gemist of pas in een (veel te) laat stadium gesteld waardoor patiënten niet de vroegtijdig noodzakelijke medische behandeling krijgen: chronische Lyme is veelal invaliderend en kan zelfs de dood tot gevolg hebben. Ook misdiagnoses zoals ME/CVS, Fibromyalgie, Alzheimer, Parkinson, Multiple Sclerose, ALS, reuma etc. zijn vaak het gevolg: men krijgt het 'label' ofwel de 'restdiagnose' die het best past bij de vorm waarop Lyme zich kan manifesteren. Lyme heeft zich bij mij ook geuit als ME/CVS. De Belgische ME/CVS specialist Prof. De Meirleir heeft aangegeven dat bij deze ziekte er zoveel afwijkingen kunnen zijn dat een persoon daar 20 levens mee kan vullen.

Insiders zeggen dat Lyme reeds een wereldwijde onzichtbare epidemie is die al miljoenen mensen heeft getroffen, groter dan AIDS/HIV. Door de falende bloedtesten en misdiagnoses komt het daadwerkelijke aantal patiënten echter nog niet aan het licht en dus ook niet in de statistieken, waardoor onvoldoende urgentie wordt gegeven aan wetenschappelijk onderzoek, onvoldoende aandacht in de media etc. Er is ook nog geen vaccin. Kortom, Lyme wordt nog zeer onderkend en onderschat, zie ook:

1) [http://vroegevogels.vara.nl/Nieuws-detail.1006.0.html?&tx_ttnews\[tt_news\]=367796&cHash=4d07d7d8655e2dcde21ee6347519a3e8](http://vroegevogels.vara.nl/Nieuws-detail.1006.0.html?&tx_ttnews[tt_news]=367796&cHash=4d07d7d8655e2dcde21ee6347519a3e8)

2) <http://www.truth-out.org/news/item/21206-from-aids-to-lyme-will-we-let-history-repeat-itself>

De reguliere behandeling van Lyme met antibiotica staat nog in de kinderschoenen: meningen over een juiste behandeling lopen (per land) zeer sterk uiteen en zijn vaak nog experimenteel te noemen. Naast de zeer intelligente Borrelia-bacterie worden via een tekenbeet (en mogelijk ook o.a. muggenbeet) tevens co-infecties overgedragen. Deze co-infecties worden echter bijv. in Nederland nog niet erkend en dus ook niet meegenomen in de behandeling. Uit de praktijk blijkt dat de huidige behandelmethoden voor (chronische) Lyme-patiënten ernstig tekortschieten.

Alsof deze ernstige ziekte op zichzelf nog niet erg genoeg is, worden patiënten tevens geconfronteerd met het (gedeeltelijk) verliezen van hun werk en inkomen, sociale leven, deelname aan de maatschappij, problemen met uitkerende instanties en ziekte-kosten-verzekeringen die niet bereid zijn behandelingen te vergoeden.

Oproep aan Prof. Jonker, Prof. Kullberg, Prof. De Meirleir, alle Lyme-artsen en Lyme en ME/CVS stichtingen/verenigingen: met deze wanhopige noodkreet wil ik u in het belang van alle huidige en toekomstige patiënten om uw hulp c.q. medewerking vragen:

In mijn strijd tegen Lyme heb ik onlangs een bekende Nederlandse ondernemer met veel belangrijke (media) contacten kunnen benaderen en hem geïnformeerd over de huidige misère omtrent deze ziekte. Deze persoon, uit privacy overweging ge-BCC-ed op deze e-mail, heeft mij toegezegd te willen helpen indien ook een aantal (vooraanstaande) Lyme-medici bereid zijn mee te werken. Ik begrijp dat e.e.a. mogelijk nog niet erg concreet klinkt (men moet ergens beginnen), maar te denken valt o.a. aan:

1. Een (jaarlijkse) TV-uitzending (evenement/benefietconcert) gewijd aan Lyme met als doel meer bekendheid en aandacht voor de ziekte, financiële donaties en vooruitgang op wetenschappelijk gebied voor diagnose en behandeling.
2. Meer bekendheid geven aan Lyme in het algemeen bijv. door een bekende Nederlander aan te trekken die zich in wil zetten voor de ziekte, landelijke poster-actie-campagne(s), meer aandacht en urgentie bij de overheid/minister E. Schippers etc.
3. De falende bloedtesten z.s.m. vervangen door deugdelijke testen of andere goede diagnostische middelen. Hoe kan het dat de mens wel in staat is naar de maan te vliegen maar al zo lang geen kans ziet (wereldwijd) deugdelijke diagnostische middelen voor Lyme te ontwikkelen??
4. Het z.s.m. ontwikkelen en beschikbaar maken van een vaccin.

Royal Dutch Shell: verzoek om financiële support

Mijn werkgever Royal Dutch Shell, waar ik jarenlang met hoge inzet voor gewerkt heb als Personal Assistant (per 1 maart jl. 10 jaar in dienst), wil ik hierbij vriendelijk doch dringend vragen of zij uit maatschappelijk en sociaal oogpunt s.v.p. bereid is bij te dragen middels financiële funding.

Donaties voor Lyme: zo ontzettend hard nodig!!!

- Stichting Tekenbeetziekten: <http://www.tekenbeetziekten.nl/word-donateur/>

- Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten: <http://www.lymevereniging.nl/main.php?id=108>

- Stichting Hope for Lyme: <http://www.hopeforlyme.nl/donaties/>

Uit de grond van mijn hart wil ik iedereen bij voorbaat zeer hartelijk danken voor alle actie en vooruitgang die hopelijk voortkomt uit deze S.O.S.-oproep. U heeft geen idee hoeveel moeite het mij door mijn ziekte gekost heeft dit bericht (met hulp) nog te schrijven. Echter, mijn oproep komt voort uit mijn kennis en ervaring dat de nood zo ontzettend hoog is.

Een strijd voor een diagnose... Een strijd voor (h)erkenning die maar niet komt...

Een strijd voor een goede behandeling... Een strijd voor dringend noodzakelijk onderzoek... Een strijd waarin je zonder geld geen behandeling krijgt...

Een jarenlange keiharde strijd... Een eenzame strijd... Een uitzichtloze strijd...

Een slopende strijd genaamd 'Ziekte van Lyme (en ME/CVS)'

Een gezond mens heeft wel 1.000 wensen, een ziek mens slechts één!

Met hartelijke groet,

Barbara Pronk



Geb. datum: 19-02-1975