

# LYME terug bij af?

**Ze voelen zich al jaren niet serieus genomen, patiënten met de Lymeziekte.**

Dat gevoel wordt alleen maar sterker nu er een nieuwe medische richtlijn komt die volgens hen een terug naar af is. Robert Bolderdijk uit Jabeek heeft zich tot een van de belangrijkste criticasters ontpopt. Verzuiming: „Ik kan er gek van worden, waarom ageert er niemand?“

door **Will Gerritsen**

**T**aaie kost, 201 bladzijden lang. Dat is de *Conceptrichtlijn Lymeziekte*, gemaakt door kennisinstituut CBO. Maar even gretig als een bloeddorstige teek zich in je huid vastbijt, zo zette Robert Bolderdijk uit het Zuid-Limburgse Jabeek zijn tanden in de conceptrichtlijn. Het gepensioneerd hoofd van een microbiologisch lab, tevens Lyme-patiënt, schreef een even kritisch als doorwrocht *Commentaar*. Zijn stuk is gebaseerd op talloze wetenschappelijke studies. „Bij elkaar duizenden pagina's“, zegt Bolderdijk, terwijl hij door de paperassen blaadt.

Belangrijk? Ja! Want huisartsen en andere medici volgen de CBO-richtlijnen doorgaans braaf op. Bolderdijk: „Onder het motto 'kwaliteit van zorg' worden hieruit de standaardbehandelregels voor huisartsen afgeleid. En: ook de zorgverzekeraars volgen met hun vergoedingen de lijn van het CBO.“ Er is nog een goede reden om naar de best mogelijke behandeling te streven: jaarlijks worden 1,1 miljoen Nederlanders door teken gebeten, volgens cijfers van het RIVM in 2007. Niettemin concludeert Bolderdijk dat het zoeken „naar een adequate

## Niet altijd rode vlek of kring

Teken houden zich overal in het groen op, niet alleen in bos en beemd, maar ook in parken en tuinen in de stad. Volgens het RIVM is ongeveer één op de vijf teken besmet met deze ziekteverwekkende bacteriën, maar in bepaalde gebieden kan dit percentage veel hoger zijn. De teek is erg klein en kan dus onopgemerkt blijven. Bekend is de rode kring of soms vlek die ontstaat door een beet van een besmette teek. Deze kenmerken kunnen ook pas na drie maanden optreden. Echter: in de helft van de besmette tekenbeten is er geen roodheid te zien. Ook zonder uitslag kan iemand zijn besmet. Mogelijk treden er ziekteverschijnselen op als griepigheid, hoofdpijn en nekpijn.

behandeling door de afwijzende opstelling van het CBO is tegengewerkt“. Hij voorspelt dat patiënten

een dikke kans lopen op een foute diagnose en daarvoor verstoken blijven van goede medische zorg, de juiste pillen, de juiste behandeling. Een beetje geschiedenis vooraf. In 2003 kwam de eerste CBO-richtlijn voor de Lymeziekte tot stand. Daar werd echter niemand blij van. „De ziekte werd nogal simplistisch voorgesteld“, zegt Bolderdijk. Medici konden met deze regels in de spreekkamer nauwelijks uit de voeten, Lyme-patiënten waren kritisch. Patiënten begrepen bijvoorbeeld niet waarom een Nederlandse huisarts stevig op de rem trapt bij een langdurige hoge dosering antibiotica, een kuur veelal voorgeschreven door Duitse artsen die nogal eens werden geconsulteerd. Daarbij speelde en speelt nog altijd een jaren slpende controverse over Lyme en de juiste aanpak van deze ziekte, een twistpunt die overal tweespalt teweeg heeft gebracht. Artsen die de officiële behandelregels verwierpen, richtten in de VS en Duitsland eigen verenigingen op, met eigen richtlijnen. Patiënten voelden zich vaak niet serieus genomen, hunkerden naar erkenning. Een massale petitie werd gestart om aandacht van de politiek te vragen. De initiatiefnemers verzamelden 70.000 handtekeningen en de Lyme-problemen kwamen op de agenda van de Tweede Kamer. Een patiëntendelegatie sprak met de Kamercommissie. Mede om 'het verschil van inzicht' in deze 'zwart-witdiscussie' te overbruggen, om het CBO te citeren, was er een 'herziening' van de richtlijnen nodig. Naar goed vaderlands gebruik schoof een veelheid van organisaties in een brede commissie aan tafel, van de verenigde ziekenhuisapothekers tot de club van verzekeringsgeneeskundigen. Het medisch polderen mislukte echter. „Er is geen consensus bereikt“, klaagt de commissie in de conceptrichtlijn. Sterker, de onenigheid was zo groot dat twee onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum St.-Radboud in Nij-

megen opstapten, alsmede de patiëntenvereniging NVLP. Bolderdijk droeg als adviseur van de NVLP een deel van de onderbouwing van de verenigingsstandpunten aan, „maar die werden in de CBO-commissie meestal van tafel geveegd“. Hij noemt de nieuwe richtlijnen „oude wijn in nieuwe zakken. De commissie heeft de doelstelling om de richtlijnen te herzien niet bereikt.“ Bolderdijk ziet desondanks positieve veranderingen in de richtlijn. Zoals: „De erkenning van het mogelijk falen van de behandeling met antibiotica, meer aandacht voor Lyme bij kinderen en meer aandacht voor psychische aandoeningen ten gevolge van Lyme“. De positieve onderdelen zijn volgens hem zo marginaal dat Lyme-patiënten de richtlijn geheel afwijzen. Commissievoorzitter Peterhans van den Broek heeft echter laten weten dat er geen letter aan de richtlijn veranderd zal worden. Hij en het CBO willen verder ook niet reageren op dit artikel, want „de conceptrichtlijn Lymeziekte is nog in de autorisatiefase“. Ook de Nijmeegse dissidenten willen niets zeggen, al is bekend dat ze ontevreden zijn over de klinische benadering van chronische patiënten. Hoe dan ook, de Lyme-patiënten voelen zich ondanks de massapetitie en het gesprek met de Tweede Kamer andermaal niet serieus genomen. Triest, vindt patiënte Diana Uittenbogerd van de Stichting Tekengebieten die in 2009 de petitie startte en aan het gesprek met Bolderdijk deelneemt: „Er is zoveel Lyme en de ervaring is dat het aantal chronische patiënten toeneemt, ook al zeggen sommige medici dat de chronische vorm zelden voorkomt“. In het laatste onderzoek van het RIVM, in 2009, bleef de teller echter steken op 22.000. „Dit zijn nieuwe patiënten die op basis van een rode vlek of ring de diagnose Lyme krijgen. Ook dat aantal is een onderschatting“, meent ze. „Vaak wordt een rode vlek of ring niet opgemerkt of herkent de huisarts die niet. Patiënten lopen daarmee het risico chronisch ziek te worden. De omvang van de ziekte wordt nog steeds te weinig onderkend. Zo zien we ook veel kinderen die Lyme oplopen. Het is een aandoening die hun levens kan ruïneren.“

## Kritiek: inschatten lymetest 'meer loterij dan diagnose'

Waar de CBO-richtlijn concludeert dat in Nederland de lymetesten optimaal presteren, komt Bolderdijk tot een geheel andere bevinding. De meeste lymetesten kunnen pas na zes tot acht weken aantonen of iemand antistoffen tegen Lyme heeft gevormd, het bewijs voor besmetting. Wel erg laat voor een behandeling. „Niet acceptabel“, zegt Bolderdijk. Bovendien presteren de testen onvolgende, omdat ze besmettingen veelal 'over het hoofd zien'. Bolderdijk somt zeventien redenen op waarom een test ten on-

rechte een geruststellend resultaat zou kunnen geven. Een negatieve testuitslag garandeert dus niet dat je geen Lyme hebt. Volgens de CBO-richtlijnen moet een kansberekening gemaakt worden om de uitkomst van de test definitief te bepalen. Maar wegens de vele onzekerheden „wordt de inschatting van een positieve lymetest meer een loterij dan een diagnose“, schrijft Bolder-

dijk in zijn commentaar. „Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat de testen in circa 50 procent van de gevallen een analyse doet met een kloppend resultaat.“ Kortom: dan kun je evengoed een muntje opwerpen. „Voor een diagnostische test onacceptabel.“ Hij pleit ervoor moderne moleculaire testen die wel goed presteren als aanvulling in te zetten, in méér gevallen dan de CBO-commissie aanbeveelt.

➔ Het commentaar van Robert Bolderdijk is te lezen op [www.borreliose.nl](http://www.borreliose.nl)



foto's ANP

## Kritiek: kans op snelle besmetting onderschat

Het CBO beweert dat de kans op infectie met een gevaarlijke bacterie klein is indien de teek binnen 24 uur wordt verwijderd. Bolderdijk - in een vroeger leven hoofd van acht laboratoria en ontwikkelaar van een snelle bacterietest - haalt de vier studies waarop deze leerstelling berust helemaal over de hekel. Zo zijn volgens hem de locaties van deze onderzoeken, ver-richt in de VS en Ameland, niet maatgevend voor de situatie in Nederland. „Alsof een streek in Amerika een stukje Nederland is.“ Het leef-

gebied van de teek is anders, de bacterietypes verschillen - de een is wat onschuldiger dan de ander - en het percentage bacteriedragende teken is hier veel hoger. „We kennen honderden verschillende Borrelia-bacteriën en elke ondersoort kan weer een ander ziektebeeld teweegbrengen. De Borrelia-bacterie in Groningen is genetisch anders dan die in Limburg.“ Bolderdijk somt verschillende studies op waaruit blijkt dat schadelijke bacteriën al binnen 24 uur na de tekenbeet het lichaam van hun slachtof-

fer kunnen binnendringen en een infectie veroorzaken. „Je roept een schijn van veiligheid op met de bewering dat er weinig kans is op Lyme als de tekenbeet binnen 24 uur is behandeld. Kom je daarna met griepachtige verschijnselen bij de huisarts, dan zegt die al bij voorbaat: 'Het kan niet van een tekenbeet komen'.“ Extra complicatie: de teek kan met één beet zijn slachtoffer met een cocktail van verschillende bacteriën besmetten. Bolderdijk: „Naar die andere bacteriën wordt niet gekeken, zelfs niet als de mensen ziek blijven.“

## Kritiek: chronische Lyme uit richtlijn geschrapt

De behandelrichtlijn gaat van allerlei soorten Lyme-patiënten uit, maar niet van de chronische Lyme-lidder, stelt Bolderdijk. „In het eerste CBO-concept werd nog chronische Lyme vermeld. Deze benaming is in de tweede versie eruit gehaald.“ Nu rept de commissie van 'late Lymeziekte' waaronder zij - in tegenspraak met wat Bolderdijk beweert - drie vormen van chronische Lyme-ziekten schaar. Hoe zit dat? Ja logisch, zegt Bolderdijk. Deze drie aandoeningen gaan gepaard met duidelijk zichtbare symptomen, zoals een scheef

gezicht bij 'chronische neuroborreliose'. Zoiets kun je niet negeren. „De controverse gaat over patiënten met een rode vlek rond een tekenbeet die een standaard antibioticabehandeling hebben gekregen, maar daarna onverminderd klachten bleven houden. Of bij wie de klachten later weer terug kwamen. Denk aan myalgieën (spierpijn, red.), gewrichtsklachten, cognitieve stoornissen (concentratievermogen, geheugen, inzicht en dergelijke, red.), algemene malaise en zo meer. Dus de minder specifieke klachten.“ Het CBO zegt dat

dergelijke klachten restschade zijn die langzaam overgaat in een permanente situatie. Kritische artsen redeneren dat in zo'n geval de behandeling niet toereikend is geweest. Ze menen dat de infectie nog steeds als een veenbrand voortwoedt. Dierproeven zouden dit aantonen. Daarom is extra behandeling met mogelijk antibiotica onvermijdelijk. Maar ook die kan niet toereikend zijn. De CBO-richtlijn stelt dat een langdurige kuur met antibiotica geen effect sorteert. Bolderdijk: „Hoe dan ook, mensen blijven ziek, worden niet behandeld.“