



# Lyme Centrum Apeldoorn

## STZ Expertise centrum

U bent gebeten door een teek of er is het vermoeden dat dit is gebeurd. In deze folder kunt u lezen wat het Lyme Centrum Apeldoorn (LCA) voor u kan doen. Ook vindt u hier informatie over de ziekte van Lyme en de mogelijke behandelingen. U kunt alleen bij het LCA terecht na verwijzing van uw huisarts of specialist. Meer informatie over het LCA leest u tevens op de website [www.lymecentrumapeldoorn.nl](http://www.lymecentrumapeldoorn.nl).

### Uw afspraken

Volg route 134, polikliniek Neurologie

Afspraak 1<sup>ste</sup> bezoek; Diagnostiek

.....

Afspraak 2<sup>de</sup> bezoek; Specialisten

.....

### Over het Lyme Centrum Apeldoorn

Het aantal mensen dat door een teek wordt gebeten, neemt toe. De teken blijken meer actief, in aantal te groeien en vaker besmet te zijn met een bacterie die de ziekte van Lyme bij mensen veroorzaakt.



*Tekenbeet met de kenmerkende rode ringen*

Het Lyme Centrum Apeldoorn (LCA) is opgezet voor de groeiende groep mensen die mogelijk ooit is gebeten door een besmette teek en/of ziekteverschijnselen heeft die veroorzaakt zouden kunnen worden door de ziekte van Lyme.

Het LCA biedt:

1. Eén loket voor zowel patiënten als huisartsen en specialisten;
2. Uitgebreide kennis over en inzicht in de ziekte van Lyme vanuit meerdere aandachtsgebieden (neurologie, interne geneeskunde, kindergeneeskunde, microbiologie, cardiologie en eventueel dermatologie en reumatologie);
3. Uitgebreide laboratorium-ondersteuning. Onderzoek bestaat uit ELISA en Western Blot en algemeen lab onderzoek.



## Wie werken er in het Lyme Centrum?

Het LCA is een multidisciplinaire samenwerking tussen verschillende specialismen. Deze specialisten zijn verbonden aan het LCA:

Dhr. dr. J.N.M. Barendregt, internist	Mw. T.G. Jagt, reumatoloog
Dhr. H. Rendering, internist	Mw. K.E de Kroon, orthopeed
Mw. H.E. Boonstra, dermatoloog	Dhr. B. van Kooten, neuroloog
Mw. R.A. Bruinsma, kinderarts	Mw. Y. Vermeeren, internist
Mw. N.C. Croese, klinisch psycholoog	Dhr. dr. R.A. Waalewijn, cardioloog
Mw. dr. B.C. van Hees, arts microbioloog	Dhr. H.P. Bienfait, neuroloog

## Uw bezoek aan het Lyme Centrum

Nadat wij uw verwijzing van uw huisarts of specialist hebben ontvangen, neemt het LCA contact met u op. Er worden telefonisch afspraken met u gemaakt voor het gehele traject.

Het eerste bezoek bestaat uit:

- bloedprikken (een klinisch chemisch en microbiologisch bloedonderzoek volgens de Borrelia bepalingen; ELISA en Western Blot)
- het invullen van een digitale vragenlijst

Deze voorbereidende diagnostiek duurt minstens twee uur. Tijdens het eerste bezoek ziet u geen specialist. Er worden alleen onderzoeken verricht.

Het tweede bezoek:

Minimaal twee weken na afronding van de testen heeft u een consult waar zowel de neuroloog als de internist gelijktijdig aanwezig zijn. Bent u jonger dan 18 jaar, dan heeft u de afspraak met de neuroloog en de kinderarts. Het bezoek bestaat uit 3 onderdelen:

1. Uw klachten worden opnieuw doorgenomen
2. Er vindt een lichamelijk onderzoek plaats door beide artsen
3. De resultaten en bevindingen worden met u besproken.



## Uw eerste bezoek aan het Lyme Centrum

### Bloedprikken

Er wordt bloed geprikt om te kijken of uw lichaam antistoffen heeft gemaakt tegen de bacterie die Lyme veroorzaakt. We noemen dit microbiologisch bloedonderzoek volgens de Borrelia bepalingen; ELISA en Western Blot. Het laboratorium van Gelre ziekenhuizen heeft hier veel ervaring mee. Om zeker te zijn van de resultaten, werkt het LCA alleen met bepalingen van het eigen laboratorium. Het bloedprikken gebeurt op het laboratorium van Gelre ziekenhuizen (route 3).

Het resultaat van het bloedprikken hangt af van de periode tussen de beet en het onderzoek. De gevoeligheid van de gebruikte testen is afhankelijk van het stadium van de ziekte. In de latere stadia loopt de gevoeligheid op tot 99%. Het hebben van antistoffen is op zichzelf geen bewijs voor een actuele of actieve infectie. De aanwezigheid van antistoffen bij de algemene bevolking is 4 tot 8%. De aanwezigheid van deze antistoffen is één van de methoden om te zien of er een infectie is geweest. Ook wordt er algemeen bloedonderzoek gedaan: ontsteking, bloedarmoede, vit B12, nierfunctie, lever, schildklier en suiker.

### Vragenlijst

Om een duidelijk beeld te krijgen van uw klachten en van de periode waarin deze naar voren komen, vult u een uitgebreide vragenlijst in. Dit doet u op een PC of tablet in het LCA.

Het is van belang dat u zich voorbereidt op de volgende vragen:

- Wanneer heeft u een tekenbeet gehad? (datum en jaar)
- Wanneer heeft u de teek verwijderd? (hoelang heeft de teek op de huid gezeten?)
- Heeft u ooit een rode kring gehad? Zo ja, wanneer? (datum, jaar)
- Hoe vaak en wanneer kreeg u antibiotica tegen de ziekte van Lyme? U kunt aan de apotheek een overzicht vragen (met naam van de medicatie en duur).

De vragenlijst wordt alleen gebruikt als symptomenlijst ter verduidelijking van uw klachten. De vragenlijst wordt dus niet gebruikt als scorelijst; hieruit volgt niet of er sprake is van de ziekte van Lyme. De klachten die in de vragenlijst staan komen namelijk ook vaak voor bij andere ziekten.

Deze vragenlijst willen wij graag gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Lyme. Daarom vragen wij u aan het eind van de vragenlijst of u begrijpt dat de vragenlijst niet als scorelijst wordt gebruikt én of u akkoord gaat met anoniem gebruik van uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek.

## Uw tweede bezoek aan het Lyme Centrum

De artsen hebben de uitslagen van uw onderzoeken bekeken en zo nodig besproken met collega-artsen (cardioloog, dermatoloog en/of reumatoloog). We gaan uw klachten doornemen, de kans op een tekenbeet en het gebruik van antibiotica. Dan volgt een kort lichamelijk en neurologisch onderzoek. Tot slot bespreken de artsen met u de uitslagen



en bevindingen. Is er aangetoond dat u de ziekte van Lyme heeft, dan wordt daarna besproken welke behandeling het beste gestart kan worden. Er worden verschillende scenario's geschetst.

## **U heeft Lyme**

Bij de behandeling van Lyme hanteren wij de officiële richtlijnen die in Europa opgesteld zijn, waaronder die van het Nederlandse CBO instituut in 2013.

Als uit de onderzoeken blijkt dat u de ziekte van Lyme heeft, krijgt u een advies en/of behandeling. We gaan u behandelen met een antibioticum zodat we zeker weten dat de bacterie niet meer in uw bloed aanwezig is.

Er is een bepaalde groep patiënten die toch klachten blijft houden ondanks de behandeling. We verwachten niet dat het herstel erg wordt beïnvloed door het feit dat de tekenbeet lang geleden heeft plaatsgevonden. Daarbij weten we dat de typische klachten van Lyme (scheve mond, rode plek) beter herstellen na behandeling dan de a-typische klachten, zoals vermoeidheid.

Resultaten van testen op de ziekte van Lyme die buiten de reguliere geneeskunde vallen, worden niet meegewogen bij de vraag of er sprake is van de ziekte van Lyme. Denk bijvoorbeeld aan de zogenaamde 'levend bloed analyse' of een test die is verricht door een niet erkend laboratorium.

## **Als uit onderzoek blijkt dat u geen Lyme heeft**

We merken dat patiënten vaak al een lang traject hebben afgelegd voordat u bij het LCA terecht komt. Daarbij hebben verschillende artsen gekeken naar de klachten. De ervaring leert dat wij in het consult ook niet tot een goede alternatieve diagnose kunnen komen. Temeer omdat we ons focussen op het aantonen van de ziekte van Lyme. Met name de a-typische klachten hebben als kenmerk dat het bij vele andere ziekten voorkomt.

Wij zullen u dan terug verwijzen naar de huisarts terwijl u het gevoel heeft met de onderzoeken niets te zijn opgeschoten. Want met de wetenschap dat er geen sprake is van Lyme is voor u nog steeds onduidelijk waar de klachten dan wel door veroorzaakt worden. We begrijpen dat dit teleurstellend kan zijn en willen u er derhalve op voorhand op wijzen dat dit tot de mogelijkheden behoort.

Na ieder bezoek aan het LCA wordt verslag gedaan aan uw verwijzend huisarts of specialist middels een brief. Wilt u hiervan een kopie, dan kunt u dit aangeven bij de arts. U krijgt deze dan toegestuurd, zodat u ook volledig bent geïnformeerd

## **Vorbereidingen**

Komt u naar het LCA, dan vragen wij u een aantal voorbereidingen te treffen.

### **Medicijngebruik**

Gebruikt u medicijnen? Neem dan een uitdraai mee van uw apotheek waarop alle door u gebruikte medicatie staat. Vraag uw apotheek om deze lijst vlak vóór uw bezoek aan het LCA. Dit medicijnoverzicht voorkomt onduidelijkheid over de door u gebruikte medicijnen en kan voorkomen dat u medicijnen krijgt voorgeschreven die niet passen bij uw bestaande medicatie.



## Wat neemt u mee?

- het totaaloverzicht van de medicijnen die u gebruikt (let er in het bijzonder op dat u informatie over antibioticagebruik vermeldt; naam medicatie, duur van de kuur, bijwerkingen)
- uw identiteitsbewijs
- relevante aanvullende informatie

## Begeleider

Met het oog op het invullen van de digitale vragenlijst is het verstandig een begeleider mee te nemen wanneer u niet goed overweg kunt met een computer of tablet. Ook tijdens het consult met de arts(en) kan het wenselijk en prettig zijn om iemand mee te nemen. Dit kan uw partner, een familielid of een goede bekende zijn. Dit geeft u de mogelijkheid om rustig na te praten. Twee mensen horen immers meer dan één. Betreft het een kind, dan bent u als ouder aanwezig.

## Wetenschappelijk onderzoek

Een aanvullende reden om een uitgebreide vragenlijst te hanteren, is om een beter beeld te krijgen van de situatie omtrent de ziekte van Lyme in Nederland. Daarom vragen we uw toestemming om uw gegevens anoniem te mogen gebruiken in een wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek moet bijdragen aan het verbeteren van de behandeling. Ook moet het helpen bij het eerder herkennen van de ziekte van Lyme door hulpverleners.

## Vragen/uw afspraak

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen van niet-medisch inhoudelijke aard? Of bent u onverwachts verhinderd voor de afspraak? Dan kunt u contact opnemen met de polikliniek Neurologie:

- bereikbaar via telefoonnummer 055 – 581 84 00
- van maandag tot en met vrijdag van 8.30 tot 16.30 uur

U kunt ook telefonisch contact opnemen via het algemene telefoonnummer van Gelre ziekenhuizen: 055 – 581 81 81.

## Achtergrondinformatie over Lyme

De ziekte van Lyme is sinds begin jaren '80 van de vorige eeuw bekend. De veroorzaker is een bacterie *Borrelia burgdorferi* s.l. De drager/verspreider (vector) is de schapenteek *Ixodes ricinus*.



## Ziekteverschijnselen

De ziekteverschijnselen of het ziektebeeld van Lyme-borreliose bestaan uit verschillende stadia; vroege-, gedissemineerde- en late Lyme-borreliose. Het vroege stadium wordt gekenmerkt door huidinfecties. Denk aan een rode kring rondom de beet (erythema migrans; EM). Dit gaat niet altijd samen met een positieve uitslag voor een tekenbeet. Dit stadium is voor huisartsen eenvoudig te diagnosticeren en behandelen.

Als het EM ontbreekt is het ziektebeeld voor huisartsen vaak moeilijk te herkennen. Dit bemoeilijkt het nut van een in te zetten behandeling. Latere stadia vertonen geen specifieke symptomen en kunnen zich manifesteren als orgaanziekte (gewrichtsontsteking, huidafwijkingen, hersenzenuwuitval), maar ook zonder specifieke symptomen. Zeker als de patiënt zich geen tekenbeet kan herinneren, is de diagnosestelling in latere stadia moeilijk.

## Groeiend aantal tekenbeten

Landelijk onderzoek onder huisartsen toont aan dat het aantal tekenbeten dat jaarlijks bij de huisarts in Nederland behandeld wordt, is toegenomen. Dit geldt ook voor het aantal gevallen van huidinfecties, een kenmerk van een vroeg stadium van infectie. Het aantal besmette teken is ook stijgende. Hiermee is Nederland één van de zwaarst Borrelia-geïnfecteerde landen. In open terreinen worden nauwelijks teken aangetroffen. Duin- en bosgebieden zijn de hoogste risicogebieden. Teken kunnen het hele jaar door actief zijn, mits de wintertemperaturen gunstig zijn voor tekenactiviteit.

## Wetenschappelijk onderzoek

Zoals eerder vermeld verzamelen wij anoniem de gegevens van de patienten die wij vanaf de oprichting in 2008 op de poli hebben gezien (tenzij een patient geen toestemming gegeven heeft). Inmiddels is sedert enkele jaren een epidemioloog aan het Lyme Centrum verbonden om deze gegevens te bewerken. Er zijn een aantal publicaties verchenen in internationale tijdschriften waar wij trots op zijn. Ook op congressen zijn voordrachten gehouden (Allanta 2018).

## Meer informatie

Bent u op zoek naar meer informatie over de ziekte van Lyme dan kunt u terecht bij:

1. Website Lyme Centrum Apeldoorn  
[www.lymecentrumapeldoorn.nl](http://www.lymecentrumapeldoorn.nl)
2. Website RIVM  
[www.rivm.nl/cib/infectieziekten/lymeborreliose/index.jsp](http://www.rivm.nl/cib/infectieziekten/lymeborreliose/index.jsp)
3. Website Patiëntenvereniging  
[www.lymevereniging.nl](http://www.lymevereniging.nl)

Secretariaat NVLP  
Stationsplein 6  
3818 LE Amersfoort  
Tel. 072-5647215

Telefonische informatiedienst  
Tel.: 0900 - 210 002 2 (€ 0,35 per minuut)