



# Lyme Centrum Apeldoorn

## STZ Expertisecentrum

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 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 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 laboratorium onderzoek.



## Wie werken 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	Dhr. dr. M. den Reijer, arts microbioloog
Dhr. H.P. Bienfait, neuroloog	Dhr. H. Rendering, internist
Mw. H.E. Boonstra, dermatoloog	Mw. Y. Vermeeren, internist
Dhr. R.A. Bruinsma, kinderarts	Dhr. dr. R.A. Waalewijn, cardioloog
Mw. K.E de Kroon, orthopeed	Mw. dr. R.G. Wieberdink, neuroloog
Mw. E. Mintjes, klinisch psycholoog	Mw. dr. S. van Wijngaarden, reumatoloog

## 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:

- ECG (electrocardiogram);
- Bloedprikken (een klinisch chemisch en microbiologisch bloedonderzoek volgens de Borrelia bepalingen; ELISA en Western Blot);  
Deze voorbereidende diagnostiek duurt ½ tot 1 uur.
- Tijdens het eerste bezoek ziet u geen specialist. Er worden alleen onderzoeken gedaan.
- Ook ontvangt u per mail een link voor het invullen van een digitale vragenlijst. Wij vragen u hiervoor uw mailadres. Deze vragenlijst is voor wetenschappelijk onderzoek en wordt niet besproken tijdens het consult met de artsen.

### Het tweede bezoek:

Ongeveer 2 weken na uw eerste bezoek heeft u een consult gelijktijdig bij de neuroloog en de internist. 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 besproken.
2. Beide artsen doen een lichamelijk onderzoek.
3. De artsen bespreken de resultaten en bevindingen met u.

Verslaglegging van uw LCA bezoek gaat naar uw huisarts en verwijzer.

## Uw eerste bezoek aan het Lyme Centrum

U meldt zich voor legitimatie bij de inschrijfbalie bij de ingang van ons ziekenhuis. Daarna komt u verder naar Route 134, poli neurologie/Lyme poli, hier ontvangt u formulieren voor ECG en Lab. onderzoek.

### ECG

Het electrocardiogram wordt gemaakt op de poli cardiologie (route 163)



## 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. 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 Apeldoorn (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, vitamine B12, nierfunctie, lever, schildklier en suiker.

## Vragenlijst

U ontvangt hiervoor op uw mailadres een link om deze in te vullen.

Deze vragenlijst willen wij graag gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte van Lyme. Daarom vragen wij u aan het begin 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

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 artsen hebben de uitslagen van uw onderzoeken bekeken en zo nodig besproken met collega-artsen (cardioloog, dermatoloog en/of reumatoloog). We bespreken uw klachten, 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 met u besproken welke behandeling het beste gestart kan worden. Er worden verschillende scenario's geschetst.

Totale duur van dit consult is 30 minuten.

## 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, dan krijgt u een advies en/of behandeling. We behandelen u dan 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 atypische 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 ze bij het LCA terecht komen. 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 atypische klachten hebben als kenmerk dat ze bij vele andere ziekten voorkomen.

Wij verwijzen u dan terug naar de huisarts. U kunt dan het gevoel hebben met de onderzoeken niets te zijn opgeschoten. Want met de wetenschap dat er geen sprake is van Lyme, is immers voor u nog steeds onduidelijk waar de klachten dan wel door veroorzaakt worden. We begrijpen dat dit teleurstellend kan zijn. Daarom willen we u er op wijzen dat dit tot de mogelijkheden behoort.

## Wetenschappelijk onderzoek

De 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 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 zorgverleners.

## Vragen of verhinderd?

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:

- Tel: 055 – 581 84 00
- maandag t/m vrijdag: 8.30 – 12.00 en 14.00- 16.00 uur

## 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 Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum: [www.expertisecentrumlyme.nl](http://www.expertisecentrumlyme.nl)