

lyme vereniging

Informatie voor patiënten

Ziekte van Lyme

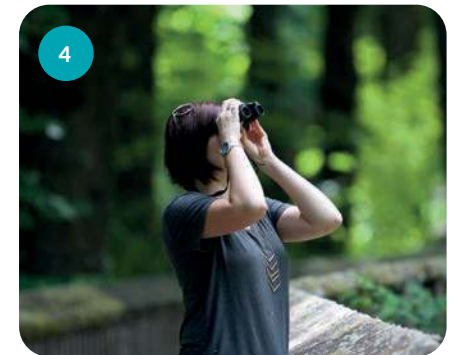
Andere door teken
overgebrachte
ziekteverwekkers

Teken in
Nederland

“
Vroege diagnose en
behandeling zijn van
groot belang

Inhoud

- 2 Inleiding
- 4 De ziekte van Lyme
- 14 Andere door teken overgebrachte ziekteverwekkers
- 22 Teken in Nederland
- 26 Word lid van de Lymevereniging



Inleiding

De ziekte van Lyme is een complexe infectieziekte met zowel acute als chronische uitingsvormen. Het is de meest voorkomende door teken overgedragen infectie in Europa en een van de snelst groeiende infectieziekten.

De ziekte is een medisch en maatschappelijk probleem. Jaarlijks worden 1,3 miljoen mensen gebeten door een teek en wordt er bij circa 27.000 mensen de ziekte van Lyme gediagnosticeerd. Een groeiend aantal patiënten wordt chronisch ziek, volgens officiële cijfers 2.500 mensen. Het werkelijke aantal chronische lymepatiënten kan veel hoger liggen doordat er veel patiënten gemist worden. In de chronische fase is de ziekte moeilijk behandelbaar. De lymetesten zijn onbetrouwbaar in alle ziekte-stadia. Betere diagnostiek en

behandeling zijn dringend noodzakelijk. Het aantal lymepatiënten neemt toe en veel productieve, goed functionerende mensen raken geïnvaleerd. De impact op de kwaliteit van leven is groot, zeker bij de chronische vorm.

De Lymevereniging streeft naar betere diagnostiek, behandeling, zorg en meer vooruitstrevend wetenschappelijk onderzoek.

Goede informatie is onmisbaar! Hiervoor kun je terecht bij onze vereniging: www.lymevereniging.nl

Doel Lymevereniging

De Lymevereniging zet zich in voor belangenbehartiging, voorlichting en contactmogelijkheden voor lymepatiënten en hun naasten.

De Lymevereniging stelt alles in het werk om de medische en sociale zorg voor patiënten te verbeteren en erkenning te krijgen voor chronische lyme als ernstige multisysteemziekte en chronische infectie.

Problemen met diagnose en behandeling

In de praktijk zijn er grote problemen met de diagnose en de behandeling, waar patiënten de dupe van kunnen worden. De Lymevereniging streeft naar het oplossen van deze problematiek:

- Bij sommige mensen wordt de kans gemist om de kenmerkende huiduitslag van de ziekte van Lyme, een rode vlek of kring, te diagnosticeren. Zij worden niet in de vroegste fase van de ziekte behandeld: Ze merken de uitslag niet op of gaan niet naar hun arts of de dokter herkent de huiduitslag niet.
- Circa de helft van de patiënten krijgt geen kenmerkende huiduitslag.
- Circa de helft van de patiënten merkt geen tekenbeet op.
- Sommige mensen die zijn geïnfecteerd door de ziekte

van Lyme, hebben nooit vroege symptomen of de symptomen zoals griepverschijnselen en pijn worden verward met een zomergriep.

- Lyme kan moeilijk te diagnosticeren zijn, omdat veel van de symptomen niet-specifiek zijn en bij veel andere ziekten voorkomen.
- De ziekte van Lyme kan verschillende delen van het lichaam infecteren, zoals het zenuwstelsel, de gewrichten of het hart en op verschillende tijdstippen verschillende symptomen veroorzaken.
- Een deel van de patiënten houdt chronische klachten na een standaardbehandeling.
- Er is nog geen betrouwbare test die de ziekte met zekerheid aan kan tonen of uit kan sluiten.
- Tekenen kunnen naast Lyme ook andere infecties overbrengen.

Zonder behandeling kan de ziekte van Lyme zeer invaliderend worden en het functioneren en de levenskwaliteit van patiënten ernstig aantasten. Daarom zijn vroege diagnose en behandeling van groot belang.



De ziekte van Lyme



Lymeziekte wordt veroorzaakt door de bacterie *Borrelia burgdorferi* (Bb). Deze bacterie wordt overgebracht door een teek met de Latijnse naam *Ixodes ricinus*. Hoewel de ziekteverschijnselen al in het begin van de vorige eeuw in Europa zijn beschreven, werd *Borrelia burgdorferi* pas in 1982 ontdekt. Inmiddels is duidelijk dat er diverse varianten van deze bacterie bestaan, die zeer waarschijnlijk verschillende ziekteverschijnselen veroorzaken. Het ziektebeeld in Europa verschilt daardoor mogelijk van dat in Amerika.

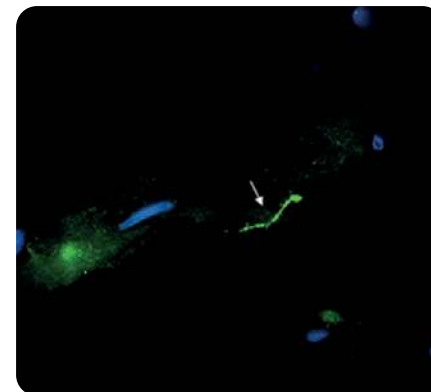
Lymeziekte is internationaal onderhevig aan een heftige medisch-wetenschappelijke discussie. Deze discussie heeft zowel betrekking op de diagnose als op de behandeling.

De bacterie

Lyme wordt veroorzaakt door de bacterie *Borrelia burgdorferi* (Bb), een zeer complex organisme, dat beschikt over diverse slimme overlevings- en aanpassingsmechanismen. Hierdoor kan de bacterie zich goed beschermen en overleven onder ongunstige omstandigheden. De bacterie deelt zeer langzaam en kan lange periodes voortbestaan zonder te delen. Uit onderzoek blijkt, dat de bacterie naast de normale beweeglijke spirocheetvorm, ook verschillende andere vormen aan kan nemen, zoals ronde vormen, L-vormen en biofilmachtige structuren. Er zijn sterke aanwijzingen dat de bacterie in deze vormen langdurig, zonder te delen, in het lichaam aanwezig kan blijven en zo antibioticatherapie kan ontwijken.

De kennis op dit gebied is nog onvolledig. Meer onderzoek is nodig.

Er blijken vele stammen van deze bacterie te bestaan. De bekendste ziekteverwekkende stammen zijn: *Bb sensu stricto*, *Bb garinii*, *Bb afzelii*. Er zijn aanwijzingen dat ook andere stammen van *Borrelia* ziekteverschijnselen kunnen veroorzaken (onder andere *Borrelia spielmani*, *Borrelia lusitaniae*, *Borrelia bissettii*). Van elke stam zijn ook weer substammen bekend, zodat er wereldwijd wel driehonderd stammen en substammen zijn die verschillen in hun eigenschappen. Hierdoor is het moeilijk om ze allemaal met eenzelfde test aan te tonen.



De bacterie neemt naast de normale beweeglijke spirocheetvorm, ook verschillende andere vormen aan, zoals ronde vormen, L-vormen en biofilmachtige structuren

Symptomen

Een tekenbeet leidt niet altijd tot lymeziekte. Als je wel geïnfecteerd bent dan kunnen zich verschillende



“ Lymeziekte is een ‘multisysteemziekte’

ziektebeelden voordoen. Soms op korte termijn, soms pas na verloop van jaren. Ook is het mogelijk dat de infectie zonder ziekteverschijnselen verloopt en geneest. Wanneer er ziekteverschijnselen ontstaan, worden ze in drie stadia ingedeeld. De indeling in stadia is enigszins willekeurig want Lymeziekte is een ‘multisysteemziekte’ die een zeer divers en grillig beloop kan hebben, die vrijwel alle orgaansystemen in het lichaam kan aandoen en die andere ziektebeelden kan imiteren. Naast de hier beschreven verschijningsvormen zijn er talloze andere verschijningsvormen beschreven. Lymeziekte wordt met recht de nieuwe grote imitator genoemd.

Stadium 1: Lokale huidinfectie

Vaak ontstaat op de plaats van de tekenbeet een rood plekje. Wanneer dat niet groter wordt dan een

10-eurocentmuntje en binnen een tot twee weken weer verdwijnt, is de kans klein dat de oorzaak ligt in een infectie met *Borrelia burgdorferi*. Wanneer de huiduitslag zich in de loop van dagen tot weken uitbreidt tot een kring, een min of meer ronde of ovale plek van 5 tot 40 cm doorsnee met een verbleking in het midden, is er zeker sprake van Lymeziekte. (De vlek kan soms ook een andere vorm hebben.)

Deze huidaandoening wordt een erythema migrans (EM) genoemd. De vlek ontstaat meestal binnen drie weken na een beet, maar dat kan oplopen tot drie maanden. Variaties van het erythema migrans komen voor. Zo kan bijvoorbeeld de plek egaal rood blijven of zijn er meerdere ringen om elkaar heen zichtbaar.

De uitslag kan zich uitbreiden naar andere gebieden van het lichaam of er kunnen meerdere EM's verschijnen,

ver van het eerste EM. De EM-huiduitslag kan soms ook roze of blauw van kleur zijn. Omdat er diverse atypische vormen van EM voorkomen, is het mogelijk dat het EM niet herkend wordt. Het is belangrijk te weten, dat slechts 50% van de Lyme-patiënten een EM-uitslag krijgt én dat veel mensen de uitslag ook niet opmerken, bijvoorbeeld wanneer deze zich bevindt op een plek die moeilijk te zien is, zoals onder het hoofdhaar. Minder dan de helft van de mensen die de ziekte van Lyme hebben, kunnen zich een huiduitslag of tekenbeet herinneren.

De EM-huiduitslag geldt als bewijs voor de aanwezigheid van Lymeziekte. Patiënten met een EM dienen zo snel mogelijk met een antibioticum te worden behandeld. Bij patiënten met een EM is een bloedonderzoek naar afweerstoffen tegen *Borrelia burgdorferi* niet nodig voor het stellen van de diagnose.

Stadium 2: Vroege, gedissemineerde infectie

Na een tekenbeet kan *Borrelia burgdorferi* in de bloedbaan terecht komen. Op die manier wordt de bacterie door het lichaam verspreid. Dit proces heet in vakkringen een gedissemineerde infectie. Hoewel de bacterie in elk orgaan terecht kan komen, ontstaan vooral ziekteverschijnselen van het zenuwstelsel, de gewrichten en het hart. Omdat veel patiënten met een gedissemineerde infectie geen tekenbeet of erythema migrans hebben opgemerkt, komt het vaak voor dat een arts de ziekteverschijnselen niet met een *Borrelia*-infectie in relatie brengt.

Aandoeningen van het zenuwstelsel (neuroborreliose)

Een veel beschreven acute aandoening van het zenuwstelsel is een hersenvliesontsteking die vaak samengaat met ontsteking van hersen- en/of ruggenmergzenuwen. Ook ziekteverschijnselen van het ruggenmerg of de hersenen kunnen voorkomen. De verschijnselen van acute hersenvliesontsteking kunnen bij Lymeziekte relatief gering zijn. Hevige hoofdpijn, koorts, sufheid of nekstijfheid, zoals dat voorkomt bij andere vormen van hersenvliesontsteking, kunnen ontbreken.

Verschijnselen van hersenzenuwontsteking kunnen bestaan uit dubbelzien, waarbij één oog niet in alle richtingen kan bewegen en aangezichtsverlamming, waarbij één ooglid niet sluit en de mondhoek aan dezelfde kant niet kan worden opgetrokken. Ontsteking van een ruggenmergzenuw veroorzaakt zeer heftige pijn in een arm of been of in de romp. Soms gaat dit samen met krachtsverlies en een doof, tintelend gevoel. Ontsteking van het ruggenmerg kan krachtsverlies en een doof gevoel in beide benen veroorzaken. Soms kan de urine niet worden opgehouden of wordt juist het plassen bemoeilijkt.

Naast de specifieke acute neurologische aandoeningen, blijken ook subacute of chronische vormen van neuroborreliose voor te komen. Hierbij zijn de klachten minder specifiek en kunnen ze van moment tot moment sterk in aard en ernst wisselen. Deze vorm met

aspecifieke neurologische en neuropsychiatrische symptomen wordt vaker gezien bij de late vorm van Lymeziekte, maar kan ook al eerder in het ziektebeloop optreden. Verwarring met andere neurologische ziekten met een wisselend beloop, zoals MS, is mogelijk.

Bij de niet acute vorm van neuroborreliose kunnen de volgende klachten voorkomen: voorbijgaande verlamingsverschijnselen, krachtsverlies, slecht kunnen lopen, hevige (zenuw-)pijnen en verkramping in het hoofd, gezicht, nek, rug en benen, migraineachtige pijnen, gevoelsstoornissen, tintelingen en een verdoofd gevoel in delen van het gezicht en de ledematen, aanvallen lijkend

op epilepsie, ernstige duizeligheid, evenwichtsstoornissen, gezichts- en gehoorstoornissen, niet goed kunnen denken, onthouden en concentreren, problemen met spraak, slecht verdragen van licht en geluid, ernstige vermoeidheid en 'brain fog' (hersennmist).

Voor het vaststellen van neuroborreliose wordt vaak onderzoek gedaan naar afweerstoffen tegen *Borrelia burgdorferi* in het ruggenmerg- en hersenvocht. Wanneer de ziekteverschijnselen nog maar kort bestaan, zijn deze afweerstoffen soms nog niet aantoonbaar. Maar ook in het latere verloop kan het gebeuren dat afweerstoffen niet aantoonbaar zijn, zo blijkt uit wetenschappelijke publicaties.



Teken hebben een voorkeur voor warme, vochtige plekjes, zoals de liezen, knieholten, oksels, achter de oren, schaamstreek enzovoort. Omdat kinderen kleiner zijn, zijn teken bij hen vaak op het hoofd te vinden: bij de haargrens en achter de oren.

In de helft van de gevallen ontstaan de verschijnselen binnen een maand na de tekenbeet of het optreden van het EM. Deze vorm van Lymeziekte wordt met antibiotica behandeld, die meestal via een infuus worden toegediend.

Gewrichtsaandoeningen

In Europa komt gewrichtsontsteking waarschijnlijk minder vaak voor dan aandoeningen van het zenuwstelsel. De verschijnselen bestaan uit gezwollen, soms pijnlijke gewrichten, waarbij vooral de knie is aangedaan. De duur van de zwelling varieert van minder dan een dag tot maanden. Soms is deze vorm van Lymeziekte moeilijk te onderscheiden van reuma. De gewrichtsontsteking ontstaat bij de helft van de patiënten binnen drie maanden na de tekenbeet of het erythema migrans. Gewrichtsontsteking kan echter ook in het latere beloop van de ziekte ontstaan. De ontstekingsverschijnselen kunnen verspringen tussen diverse gewrichten. Gewrichtspijnen verbeteren meestal na behandeling met een antibioticum, maar kunnen nog lang blijven bestaan. Gewrichtsontsteking moet worden onderscheiden van een op fibromyalgie lijkend syndroom dat in de chronische fase van Lyme-borreliose voorkomt (soms in combinatie met gewrichtsontsteking).

Hartaandoeningen

De meest voorkomende afwijking van het hart is een Lyme-carditis (hartspierontsteking) met een stoornis in het geleidingssysteem tussen de boezems en de kamers, en/of hartritmestoornissen.

Wanneer de geleiding ernstig is gestoord kan een trage hartslag ontstaan, waardoor de patiënt kan flauwvallen en last van benauwdheid kan krijgen, ook hartfalen en pijn op de borst kunnen het gevolg zijn.

Aspecifieke klachten

Naast de eerdergenoemde ziekteverschijnselen kunnen er vele andere algemene (ook wel aspecifiek genoemde) klachten ontstaan zoals ernstige vermoeidheid, telkens terugkerende griepachtige verschijnselen, temperatuurverhoging, transpireren, (hevige) pijnen in spieren en rond gewrichten, in rug, nek, hoofd en zenuwpijnen die overal in het lichaam kunnen voorkomen. Men dient te bedenken, dat deze verschijnselen ook door andere ziekten veroorzaakt kunnen worden. Alleen als er ook andere aanwijzingen zijn die op Lymeziekte wijzen, kunnen deze klachten aan Lymeziekte worden toegeschreven. Soms kan hierover geen zekerheid worden verkregen en moet de arts op basis van waarschijnlijkheid de diagnose stellen of uitsluiten.

Stadium 3: Chronische Lymeziekte

Men zou van chronische Lyme-borreliose kunnen spreken bij een ziekte duur van minimaal een half jaar.

Alle eerdergenoemde verschijnselen kunnen een langdurig beloop hebben. Er zijn sterke aanwijzingen dat Lyme-borreliose naarmate de infectie langer duurt steeds meer de kenmerken van een chronische multisysteemziekte vertoont (net als syfilis, tbc en hiv).

Naast de eerder beschreven verschijnselen in verschillende orgaansystemen staan bij de chronische vorm van de ziekte de specifieke klachten op de voorgrond. Daarnaast zijn er twee verschijningsvormen die vooral bij chronische Lymeziekte gezien worden: chronische neuroborreliose en acrodermatitis chronica atrophicans (ACA).

Chronische neuroborreliose (Lyme-encefalopathie)

In de latere fase van de ziekte kunnen chronische ziekteverschijnselen van het zenuwstelsel op de voorgrond staan waaronder een hersenaandoening die 'chronische encefalopathie' genoemd wordt. Er zijn aanwijzingen dat deze uiting van de ziekte vaak gemist wordt. Dit ziektebeeld is uitgebreid in de wetenschappelijke literatuur beschreven, maar toch blijven sommige deskundigen het bestaan van deze chronische vorm van Lymeziekte ontkennen. De diagnostiek van 'encefalopathie' is vaak moeilijk omdat het verloop sluipend is en de symptomen pas aan het licht komen bij gedegen onderzoek en een goede

ondervraging van de patiënt over de ziektegeschiedenis.

De klachten die bij de hersenaandoening 'Lyme-encefalopathie' vaak gezien worden zijn: stemmingswisselingen, prikkelbaarheid, geheugenproblemen, verminderde concentratie, problemen met woordvinding, (ernstige) hoofdpijn, ernstige vermoeidheid, overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels (licht, geluid) en slaapproblemen.

Psychiatrische beelden die door 'Lyme-encefalopathie' kunnen worden veroorzaakt of geïmiteerd omvatten: persoonlijkheidsveranderingen, dementie, ADHD, angststoornissen, stemmingsstoornissen en psychotische stoornissen. Vaak worden tevens symptomen van een polyneuropathie gerapporteerd, waaronder zenuwpijn. Verschijningsvormen van chronische neuroborreliose die lijken op MS, dementie, de ziekte van Parkinson en ALS zijn ook beschreven. Onderzoek van het hersenvocht kan bij chronische neuroborreliose zonder afwijkingen zijn en kan daarom niet gebruikt worden om de diagnose uit te sluiten. Hersenscans en neuropsychologisch onderzoek kunnen dan soms wel afwijkingen laten zien. SPECT- en PET-scans laten vaker afwijkingen zien dan MRI-scans.

Acrodermatitis chronica atrophicans (ACA)

Bij deze aandoening wordt de huid plaatselijk rood tot paars en in het begin vaak iets verdikt en warm. Na maanden tot jaren wordt de huid papierdun. De aandoening is vooral

aan de benen en armen gelokaliseerd en kan jaren na een tekenbeet of een erythema migrans ontstaan. Een klein deel van deze patiënten heeft ook gewrichtsontsteking.

Diagnose

De diagnose van de ziekte van Lyme is een 'klinische diagnose'. Dat wil zeggen dat de diagnose moet worden gesteld op basis van een combinatie van de symptomen, het verhaal van de patiënt, labtesten en ander aanvullend onderzoek. Testuitslagen alleen kunnen dus niet gebruikt worden om de ziekte met zekerheid vast te stellen of uit te sluiten.

In latere stadia van de ziekte is de diagnose vaak niet meer met absolute zekerheid te stellen en spreken we van waarschijnlijke of mogelijke Lyme.

De arts moet dan de afweging maken of er voldoende gronden zijn om (verder) te behandelen.

Testen op Lyme

Er is nog geen test in gebruik die een actieve infectie aan kan tonen of uit kan sluiten. De huidige testen zijn indirect en onbetrouwbaar. In de eerste acht weken van de infectie heeft testen geen zin, omdat het lichaam dan nog onvoldoende antistoffen aanmaakt. Een negatieve test op antistoffen zegt in dat stadium dus niets. Ook bij de latere stadia is er nog geen betrouwbare gestandaardiseerde test die Lymeziekte met zekerheid kan aantonen dan wel uitsluiten. Dit geldt voor serologietesten (bloed), lumbaalpunctie (hersenvocht), PCR-testen (lichaamsvocht, huidbiopten) en andere testen.



Soms tonen de testen de aanwezige antistoffen namelijk niet aan. Daarom kunnen zogenoemde 'fout-negatieve' testuitslagen bij Lymeziekte in alle ziektestadia voorkomen. Het is belangrijk om te weten, dat de serologische testen alleen antistoffen aantonen en niet de bacterie zelf. Het kan dus enerzijds zijn dat de ziekte genezen is, maar het lichaam nog wel antistoffen aanmaakt. Er zijn anderzijds echter ook patiënten die geen antistoffen (meer) tegen de ziekte aanmaken, terwijl de ziekte niet genezen is. Een negatieve test sluit Lymeziekte dus niet uit.

Aanwezige afweerstoffen beschermen bij Lymeziekte niet tegen een volgende infectie veroorzaakt door een tekenbeet.

Behandeling

De ziekte van Lyme wordt behandeld met antibiotica. Hoe sneller de behandeling start, hoe groter de kans op een succesvolle behandeling. Indien de ziekte niet, onvoldoende of te laat behandeld is, kan een patiënt chronische Lyme ontwikkelen.

Over de diagnose en de duur van de behandeling bestaat verschil van inzicht tussen wetenschappers en artsen. Dit heeft geleid tot het bestaan van meerdere zorgrichtlijnen: de **CBO-richtlijn** (Nederland), eenzelfde soort richtlijn wordt ook in andere landen gebruikt, en de **ILADS-richtlijn** (internationaal).

De ILADS-richtlijn is een internationale richtlijn opgesteld door artsen en wetenschappers met een andere

visie ten aanzien van de diagnose en behandeling dan de visie die in de meeste richtlijnen wordt verwoord.

De Lymevereniging vindt dat de CBO-richtlijn ernstig tekortschiet en niet goed aansluit op de praktijk, en de vereniging heeft deze richtlijn dan ook niet onderschreven.

In Nederland wordt behandeld volgens de CBO-richtlijn, meestal 2 tot 4 weken met antibiotica. De keuze en de toedieningswijze van het antibioticum en de duur van de behandeling zijn afhankelijk van de ziekteverschijnselen. Een substantieel deel van de patiënten houdt echter ernstige, voortdurende klachten na de standaardkuur met antibiotica. Soms komen er nieuwe klachten bij, gaan patiënten progressief achteruit of keren de klachten weer terug na een klachtenvrije periode. Dit betreft neurologische en neuropsychiatrische klachten, gewrichts- en hartklachten en specifieke klachten, zoals ernstige vermoeidheid, pijn en cognitieve problemen.

De oorzaak en behandeling van deze chronische klachten zijn onderwerp van discussie. Deze chronische klachten zouden kunnen wijzen op een voortdurende infectie, wat betekent dat de bacterie nog aanwezig is en de infectie chronisch is geworden. Maar misschien kunnen zij ook veroorzaakt worden door restschade veroorzaakt door de infectie en ontstekingen, of een auto-immunreactie/-ziekte na een doorgemaakte Lymeziekte.

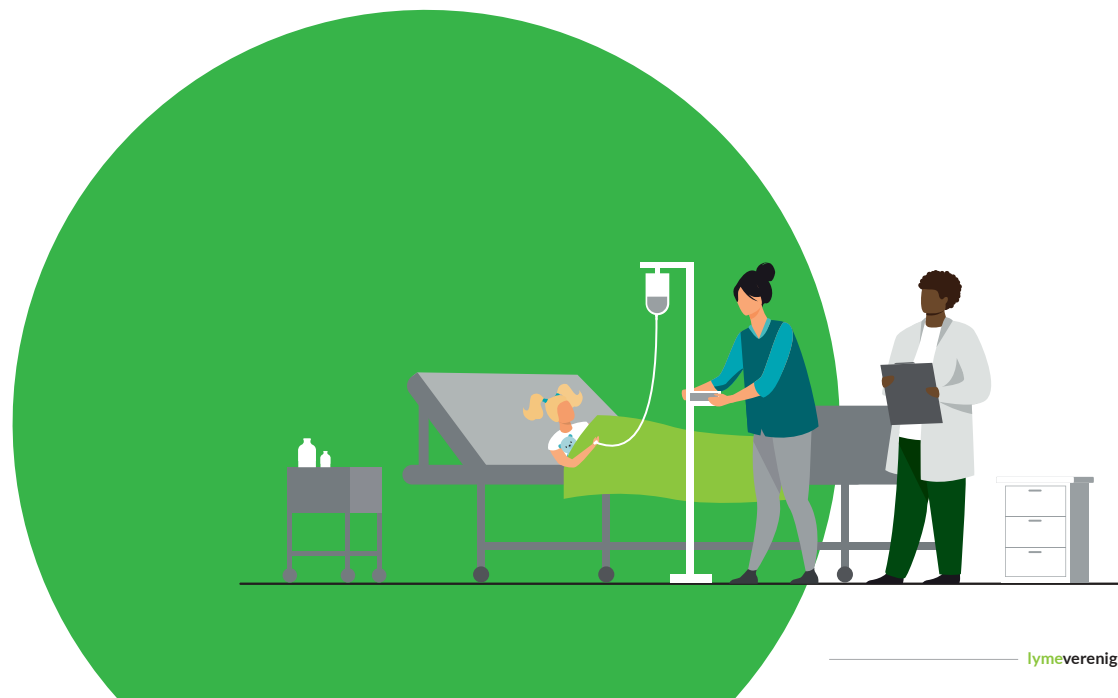
Deze verschillende mogelijkheden zouden wellicht ook in combinatie kunnen optreden.

In de ILADS-richtlijn wordt een behandeling van zes weken antibiotica aanbevolen bij vroege Lyme. Omdat de *Borrelia*-bacterie zich traag deelt, wordt daarmee de kans op overleving geminimaliseerd.

Volgens deze richtlijn kunnen blijvende of terugkerende klachten wijzen op een voortdurende infectie en reden zijn voor een langere behandeling van maanden tot soms jaren, vergelijkbaar met infectieziekten zoals tbc. Bij voortdurende klachten zou een patiënt langer en intensiever behandeld moeten

worden met antibiotica op geleide van de klachten en de reactie op de behandeling. Zij adviseren individueel maatwerk bij de behandeling. Bij de behandeling zou er rekening gehouden moeten worden met verschillende factoren zoals ziekteduur, ziekte-ernst, vertraging in de diagnose (soms maanden tot jaren) en de aanwezigheid van tekenbeet co-infecties. De standaard Lyme-patiënt bestaat in deze niet.

Duidelijk is in ieder geval, dat er nog veel wetenschappelijk onderzoek nodig is om tot een betere behandeling van chronische Lymeziekte te komen.





“
De diagnose van de
ziekte van Lyme is een
‘klinische diagnose’

Andere door teken overgebrachte ziekteverwekkers



Inleiding

Naast de ziekte van Lyme kunnen talrijke andere ziekten door teken overgedragen worden. Deze ziekten kunnen veroorzaakt worden door een bacterie, virus of parasiet. Het is mogelijk dat deze ziekteverwekkers alleen worden overgebracht, of tegelijk met *Borrelia*. Infecties met deze micro-organismen worden daarom 'co-infecties' genoemd.

Co-infecties kunnen gemakkelijk gemist worden als hier niet aan gedacht wordt. Het klinische beeld van deze co-infecties kan gepaard gaan met dezelfde symptomen als bij chronische Lymeziekte worden gezien. Verder is gebleken dat de aanwezigheid van deze infecties het ziektebeeld ernstiger kan maken, leidt tot verminderde afweer en de behandeling bemoeilijkt. Mixinfecties kunnen een andere behandelaanpak vereisen. Voortdurende klachten na een behandeling voor Lymeziekte kunnen dus ook door onbehandelde co-infecties veroorzaakt worden.

In een onderzoek van het RIVM bleek bijna de helft van de teken (46 procent) besmet te zijn met minimaal één infectie en twaalf procent met meerdere infecties.

In Nederland komt ook een nieuwe *Borrelia*-variant voor:

Borrelia miyamotoi.

Deze bacterie was al gesignaleerd in Rusland, maar nog niet eerder in Nederland. *Borrelia miyamotoi* kan ontsteking van de hersenen en hersenvliezen veroorzaken.

Andere symptomen zijn onder andere: griepachtige verschijnselen met piekende koorts, hoofdpijn, moeheid, rillen en zweten. Deze bacterie blijkt in vier procent van de Nederlandse teken voor te komen.

Testen en belang van klinische diagnose

De betrouwbaarheid van testen op tekenbeet co-infecties laat net als bij Lymeziekte te wensen over. In de klinische praktijk wordt niet op tekenbeet co-infecties getest of testen ontbreken zelfs en de ziekten zijn ook niet standaard opgenomen in de differentiaaldiagnose. Door onbekendheid bij artsen met de ziektebeelden van de voorkomende tekenziekten, worden deze ziekten als mogelijkheid bij het stellen van een diagnose over het hoofd gezien. De gevolgen hiervan voor patiënten kunnen ernstig zijn.



Bartonella

Er zijn 19 stammen van de bacterie Bartonella bekend waarvan zeker drie ook bij de mens ziekte kunnen veroorzaken. De meest bekende vorm van Bartonellose is 'kattenkrabziekte', die wordt veroorzaakt door Bartonella henselae. De kattenkrabziekte staat vooral bekend als een infectie na een krab of een beet van een kat, maar overdracht door teken blijkt ook mogelijk. Na besmetting beginnen de eerste symptomen na drie tot tien dagen.

Symptomen

Bij kattenkrabziekte ontstaat een rode huidverkleuring met één of meer knobbeltjes van twee tot drie millimeter op de huid, die overgaat in blaasjes met een korstje. Vaak wordt dit niet eens opgemerkt. Soms treden streepvormige huidstriemen op en knobbeltjes en bloedingen in de huid. Hierna treden griepverschijnselen op, algemeen ziektegevoel, koorts, spier- en gewrichtspijn, misselijkheid en koude rillingen. Lymfeklierzwellings – vaak van één klier – is een veelvoorkomend verschijnsel.

Bij patiënten met deze co-infectie worden de volgende symptomen beschreven: ernstige hoofdpijn, nachtelijk zweten, spier- en gewrichtspijnen en pijnlijke steken in de voetzolen. Ook ziet men bij patiënten met een Bartonella-infectie ernstige psychiatrische symptomen.

Andere ernstige symptomen kunnen zijn: ontsteking van het hersenweefsel met ernstige hoofdpijn, dementie, beroerte, coma en ontsteking van het hart, in het bijzonder de aorta-hartklep. Lever- en miltaandoeningen en aandoeningen aan de bloedvaten door celwoekering. Elk orgaan kan erdoor worden aangedaan vanwege het circulerende karakter van de infectie.

Behandeling van Bartonella is niet eenvoudig. Maar enkele antibiotica zijn werkzaam gebleken tegen kattenkrabziekte.

De ziekte kan spontaan genezen, mits de patiënt geen andere tekeninfectie heeft. De ziekte is moeilijk vast te stellen via bloedonderzoek.



Ehrlichia (anaplasma)

De ziekte ehrlichiose of anaplasma wordt veroorzaakt door een bacterie, de Ehrlichia spp en kan door teken worden overgedragen. Bij de mens kunnen twee vormen van ehrlichiose voorkomen, de humane monocyttaire ehrlichiose (HME) en de humane granulaire ehrlichiose (HGE). HME komt in Europa nog niet voor. HGE komt echter zowel in Europa als in Nederland voor. Omdat nog onbekend is welke Ehrlichia-soort nu precies verantwoordelijk is voor HGE bij de mens, wordt de ziekteverwekker aangeduid met Ehrlichia spp. De bacterie vestigt zich in de witte bloedlichaampjes en vermindert de weerstand.

Symptomen

Symptomen die zich meestal een tot twee weken na de tekenbeet openbaren, zijn: zware hoofdpijn, koorts, spierpijn en spierkrampen, gewrichtspijnen, maagklachten, verminderde eetlust, gezwollen lymfeklieren.

De duur van de koorts is twee tot elf dagen. Andere minder vaak voorkomende symptomen zijn misselijkheid, buikpijn, diarree en hoesten. Verder worden genoemd: duizeligheid, braken, verwardheid, huiduitslag, stollingsstoornissen, vaak samen met een verlaagd aantal bloedplaatjes, bloedarmoede, verminderde witte bloedcellen, verhoogde leverenzymen en miltvergroting. Aantasting van het centraal zenuwstelsel; bizarre neurologische symptomen.

Ehrlichiose kan goed behandeld worden met een antibioticum.



Babesia

Babesia is een door teken overgebrachte parasiet die de rode bloedcellen binnendringt en een malaria-achtig ziektebeeld veroorzaakt.

Gegevens over geïnfecteerde teken met Babesia in Europese landen zijn schaars. Percentages van tien tot vijftien procent worden genoemd. De parasiet wordt overgebracht door teken. Ook overdracht via bloedtransfusie is mogelijk. Er zijn meerdere stammen van Babesia bekend.

Symptomen

Na een tekenbeet duurt het een tot drie weken voor de eerste symptomen ontstaan, soms zelfs zes weken. Na een bloedtransfusie negen weken. Het begin van babesiose is vrij geleidelijk en specifiek, met algemeen ziektegevoel en griepachtige verschijnselen. Vaak ontwikkelt zich bloedarmoede, die soms met geelzucht gepaard gaat. Ook een verminderd aantal bloedplaatjes is mogelijk. Aantasting van longen, hart, lever en nieren zijn beschreven. Als de ziekte ernstig verloopt, kunnen de volgende symptomen gezien worden: hoge koorts en koude rillingen, zweetaanvallen, gewichtsverlies, misselijkheid, braken, buikpijn, diarree, hoesten, kortademigheid, ernstige hoofdpijn, spierpijn, stijve nek en rug, duizeligheid en ernstige psychiatrische symptomen.

De ziekte wordt behandeld met medicijnen die ook tegen malaria worden gebruikt. In ernstige gevallen kan een bloedtransfusie nodig zijn.



FSME-virus (frühsommer meningo-encephalitis)

FSME, ook wel bekend als TBE (tick borne encephalitis) of TBD (tick born disease) wordt veroorzaakt door een virus en is een ontsteking van hersenen of hersenvlies.

Symptomen

De ziekte verloopt in twee fasen. De eerste fase begint met griepverschijnselen, koorts en hoofdpijn.

Dit duurt vijf tot tien dagen. Daarna heeft men een klachtenvrije periode van vier tot tien dagen. Ook bij deze infectie verloopt het grootste gedeelte ervan zonder dat men het merkt. Soms heeft men echter een licht griepgevoel.

De tweede fase is de ontsteking van hersenen en hersenvlies. Bij een deel van de geïnfecteerde mensen treedt deze tweede fase op, waarvan drie tot vijf procent blijvende neurologische aandoeningen (verlamming, doofheid, hoofdpijn) overhoudt. Een tot twee procent overlijdt zelfs aan FSME.

Ongeveer in de helft van de gevallen houdt men blijvend letsel aan de ziekte over.

FSME komt verspreid over Europa voor, zoals in Oost-Europa, Scandinavië, Midden-Europa, Zuid-Duitsland, Frankrijk. Een onderzoek van het RIVM (juni 2016) heeft uitgewezen dat het FSME-virus ook in Nederlandse teken is aangetroffen. Met FSME besmette teken zijn aangetroffen op de Utrechtse en Sallandse Heuvelrug. Inmiddels is bekend dat de eerste patiënt met FSME in Nederland een feit is.

Aangezien het FSME-virus zich in de speekselklier van de teek bevindt, wordt het virus al bij aanvang van het bloed zuigen op de mens overgebracht.

Inenting

Bij FSME is het, in tegenstelling tot de ziekte van Lyme, wel mogelijk om je vooraf te laten inenten. De behandeling vergt drie inenting met het middel FSMEimmun®, die verdeeld over een jaar worden toegediend en drie jaar

bescherming geven. Iedere drie jaar is een nieuwe injectie nodig. Voor meer informatie kunt u terecht bij het LCR (Landelijk Centrum Reizigersadviesing) of een GGD-arts.

Omdat de ziekte wordt veroorzaakt door een virus is een behandeling met antibiotica niet zinvol.



Rickettsia

Rickettsiose is de verzamelnaam van ziekten veroorzaakt door bacteriën van het geslacht Rickettsia. Dit zijn intracellulair levende kleine bacteriën waarvan een aantal soorten beschreven zijn. Ziekten uit het bacteriegeslacht Rickettsia worden overgebracht door geleedpotigen, zoals luizen, mijten, teken en vlooien. Ze veroorzaken bij mensen een groot aantal ziekten waaronder vlektyfus, Rocky Mountain spotted fever, de ziekte van Brill-Zinsser en Fièvre Boutonneuse.



Rocky Mountain spotted fever

Rocky Mountain spotted fever is een infectieziekte die wordt veroorzaakt door de bacterie *Rickettsia rickettsii*. De ziekte komt voornamelijk voor in de VS. Mensen raken besmet met deze bacterie via een beet van een teek die de bacterie bij zich draagt, en kunnen daar ernstig ziek van worden. Rocky Mountain spotted fever is een ernstige infectieziekte, waarvoor meestal opname in een ziekenhuis noodzakelijk is. Ondanks behandeling overlijdt drie tot vijf procent van de besmette personen aan de ziekte.

Symptomen

Meestal manifesteert de ziekte zich binnen twee weken na een tekenbeet. Op de plek van de beet ontstaat een zwarte of donkere korst en er verschijnt uitslag, die zich vanaf de voeten of handen snel over het hele lichaam verspreidt. Deze verschijnselen gaan gepaard met een plotseling opkomende

hoge koorts, vermoeidheid, ernstige spierpijn, hoofdpijn of andere pijn. Bij lichamelijk onderzoek blijken de milt en de lever vaak vergroot te zijn. Een complicatie die kan optreden bij Rocky Mountain spotted fever is gangreen (afsterven van weefsel als gevolg van verminderde bloedtoevoer) in de vingers en tenen. Als dit niet tijdig behandeld wordt, kan het nodig zijn de aangetaste delen operatief te verwijderen. Een andere mogelijke complicatie is parotitis, een infectie van de oorspeekselklier. In ernstige gevallen kunnen longontsteking en nierfalen optreden.

Rocky Mountain spotted fever is te behandelen met antibiotica. Wanneer er vroeg wordt begonnen met de behandeling is er goede kans op genezing.



Fièvre Boutonneuse

In de landen rond de Middellandse Zee komt Fièvre Boutonneuse vrij frequent voor. Deze ziekte wordt veroorzaakt door de bacterie *Rickettsia conorii*. In onze streken wordt de ziekte zo nu en dan geïmporteerd uit het Middellandse-Zeegebied. De mens kan de infectie ook oplopen bij het verwijderen van teken bij huisdieren.

Symptomen

Op de plaats waar de teek gebeten heeft, ontstaat een zweertje (tâche noire). Vaak zijn ook de lymfeklieren gezwollen. Meestal raken daarbij kleinere bloedvaten ontstoken, die dan verstopt kunnen raken en/of inwendige bloedinkjes veroorzaken. Hoofd-, spieren gewrichtspijnen treden op, vaak

gepaard met bloeddrukverlaging en soms met neurologische afwijkingen en verstoring van de nierfunctie. Na vier tot vijf dagen ontstaan rode vlekjes, meestal ook op handpalmen en voetzolen. De koorts die ontstaat na vijf tot zeven dagen kan gepaard gaan met koude rillingen, is matig hoog of hoog en verdwijnt snel na behandeling met antibiotica.

Antibiotica kunnen worden ingezet. De ziekte is meestal niet ernstig en de patiënt geneest in de regel normaal.

Tick-borne lymphadenopathy

***Rickettsia slovaca* veroorzaakt tick-borne lymphadenopathy. Deze ziekte wordt ook wel DEBONEL Tobola of spotless rickettsiosis genoemd.**

De ziekte komt vooral in Hongarije voor en verder in Frankrijk, Spanje, Oostenrijk, Slowakije, Tsjechië, Kroatië, Roemenië en Bulgarije.

Symptomen

Het eerste verschijnsel is meestal een pukkeltje dat gaat zweren en na enkele dagen gelig vocht afscheidt, waardoor korsten worden gevormd. Meestal gaat dit gepaard met vergrote lymfeklieren in de hals. Vaak blijft er ook een kale plek achter op de behaarde huid. De klachten ontstaan één tot vijfenvijftig dagen na de tekenbeet (het gemiddelde is negen dagen). De verschijnselen kunnen maanden aanhouden. De ziekte wordt behandeld met antibiotica.

Andere 'tick-borne' Rickettsiosen in Europa

Rickettsia helvetica blijkt ook ziekte bij

de mens te kunnen veroorzaken en komt voor in Zwitserland, Slovenië, de hele Balkan, Frankrijk, Duitsland, Denemarken, Zweden en Nederland. De ziekte verloopt meestal mild met griepachtige verschijnselen en gaat vanzelf over, maar ernstige complicaties (ontsteking van de hartspier en -kleppen) zijn beschreven.

In Nederland werd in vijfentwintig procent van de onderzochte teken *Rickettsia helvetica* gevonden.

Mycoplasma

Mycoplasma's zijn bijzondere bacteriën omdat zij geen celwand hebben.

Er zijn meer dan honderd verschillende mycoplasmasoorten bekend;

ze kunnen ziektes veroorzaken bij mensen, dieren en insecten. Het zijn de kleinste bacteriën die wij kennen.

Ze zijn zo klein, dat bij hun ontdekking in 1944 wetenschappers dachten dat het om een nieuw soort virus ging.

Een mycoplasmacel heeft geen vaste vorm omdat het de stevigheid van de celwand mist.

Voor mensen met verminderde weerstand kunnen de gevolgen van een infectie met mycoplasma ernstig zijn.

Symptomen

Vermoeidheid, koorts, gewrichtsklachten, spierpijn, slapeloosheid, hoofdpijn, angst en emotionele labiliteit, geheugen- en concentratieproblemen, verwardheid.

Voor behandeling kunnen antibiotica ingezet worden.



Krim-congovirus

Krim-congo-hemorragische koorts is een ernstig ziektebeeld, waarbij een sterfte van dertig tot vijftig procent wordt gezien. Het krim-congovirus behoort tot de bunyavirussen, die overgedragen worden door insecten zoals bepaalde tekensoorten.

Het verspreidingsgebied van krim-congokoorts omvat grote delen van Azië en Afrika. Verschillende Europese landen behoren eveneens tot het natuurlijke verspreidingsgebied: Bulgarije, Griekenland, Turkije, Albanië, Servië, Bosnië, Kroatië en delen van Rusland.

Hoe vaak de ziekte voorkomt is wisselend per regio. Sinds enige jaren wordt de ziekte frequent in Turkije gezien.

In Nederland zijn geen gevallen van het krim-congovirus gemeld. De teek die het krim-congovirus kan overdragen, de hyalomma-teek, is voor zover bekend niet gevestigd in Nederland. In 2019 zijn er wel hyalomma-teken vlakbij de Nederlandse grens aangetroffen.

Symptomen

Het virus verspreidt zich via bloed- en lymfebanen in het lichaam en leidt tot leverschade en soms zelfs tot het afsterven van de lever. Ook in andere weefsels en organen ontstaan zwellingen, bloedingen en sterven weefsels en organen af. Krim-congo-

hemorragische koorts begint meestal met symptomen zoals spierpijn, koorts, malaise, braken, diarree, lymfeklierzwellen en gewrichtspijnen.

In een vroeg stadium van de infectieziekte zijn bloedingen, bloeduitstortingen en bloedverlies in urine en stoelgang beschreven bij vijftig tot negentig procent van de patiënten. Bij een aanzienlijk deel van de patiënten leidt de infectie tot het ontstaan van algemeen orgaanfalen en shock.

Gedurende de herstelperiode worden vaak restverschijnselen gezien zoals veralgemeende aantasting van het zenuwstelsel (polyneuropathie), hoofdpijn, verminderd zicht en gehoorverlies. Een infectie met het krim-congovirus leidt in veel gevallen tot een spontane abortus.

Op grond van algemene consensus wordt ribavirine geadviseerd voor de behandeling van krim-congo-hemorragische koorts.





“

De betrouwbaarheid van testen op tekenbeet co-infecties laat net als bij Lymeziekte te wensen over

Teken in Nederland

Tekenbeetmeldingen per 100.000 inwoners

7-10

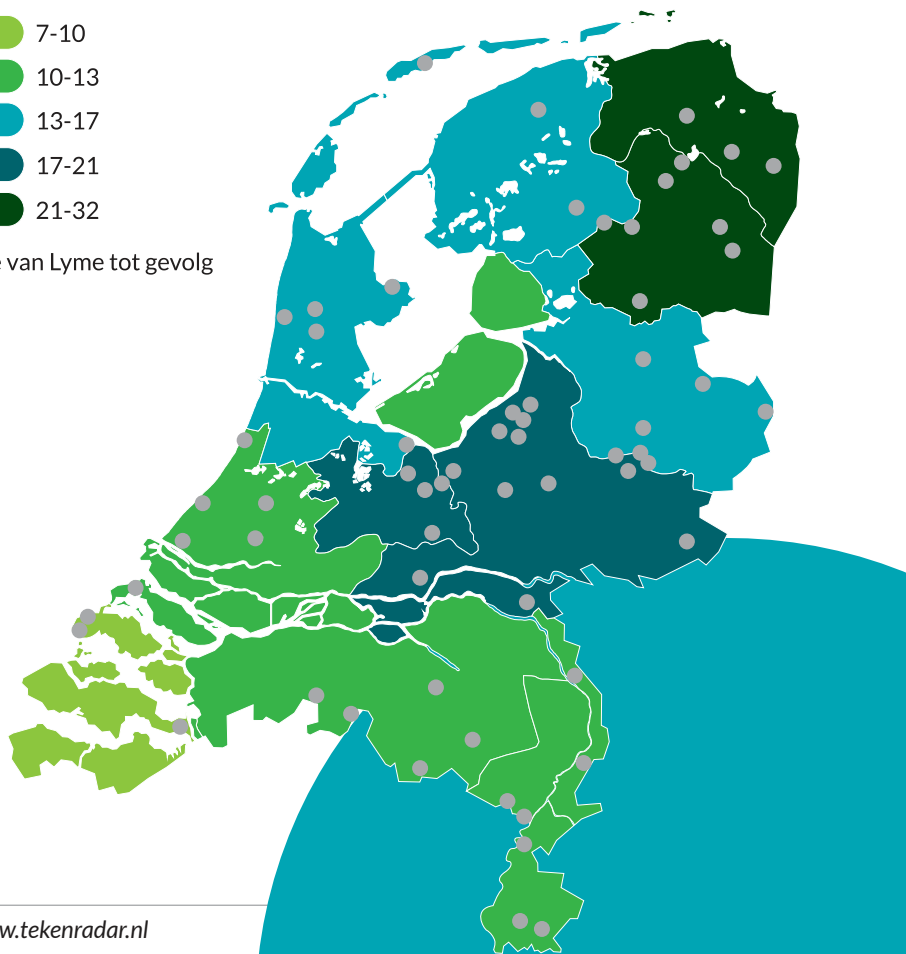
10-13

13-17

17-21

21-32

● Ziekte van Lyme tot gevolg



Bron: www.tekenradar.nl



Een teek lijkt op een klein, plat spinnetje. Teken voeden zich met bloed van andere dieren door hen te bijten. Ze kunnen besmet zijn met diverse ziekteverwekkers, die ze oplopen bij de ene beet en doorgeven bij de volgende. Zodoende kunnen ze infecties overdragen op vogels en zoogdieren, en dus ook op mensen. Ongeveer vijfentwintig procent van de teken is besmet met de bacterie die de ziekte van Lyme kan veroorzaken (*Borrelia burgdorferi*).

De schapenteek (*Ixodes ricinus*) komt in Nederland het meest voor. Ze leven in het hele land, in bossen, duinen, heidegebieden, beschutte weilanden, stadsparken en tuinen. Daar leven ze in hoog gras en tussen bladeren. Teken leven van bloed van dieren of van mensen. Ze kunnen ongemerkt uren of zelfs dagen op de huid zitten en zich volzuigen met bloed.

Vaak wordt gesteld dat het tekenseizoen van maart tot november is, maar door

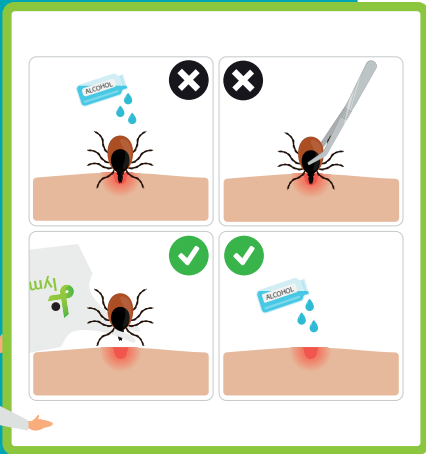
de zachte winters zijn teken inmiddels het hele jaar door actief. Tijdens hete en droge zomermaanden is de activiteit minder.

Teken hebben voorkeur voor warme, vochtige plekjes, zoals de liezen, knieholten, oksels, achter de oren, schaamstreek enzovoort. Omdat kinderen kleiner zijn, zijn teken bij hen vaak op het hoofd te vinden: bij de haargrens en achter de oren.

Levenscyclus van de teek

De teek ontwikkelt zich via een vervelling van larve tot nimf en vervolgens tot een volwassen teek. In dit laatste stadium kunnen mannetjes en vrouwtjes worden onderscheiden. Het is een zogenoemde **driegastherenparasiet**, dat wil zeggen dat hij in elk van zijn drie ontwikkelingsstadia een nieuwe gastheer zoekt. Een gastheer kan een zoogdier, vogel maar ook een mens zijn. Bij de ene gastheer kan de teek met het bloed de ziekteverwekker opnemen en die vervolgens weer op de volgende gastheer overbrengen.

De beet van een teek is over het algemeen niet pijnlijk en wordt daardoor vaak niet opgemerkt. Waarschijnlijk zijn de nimfen het belangrijkste voor het overbrengen van ziekten op de mens. Daarbij komt dat de nimf erg klein is (ca. één mm), waardoor hij makkelijk over het hoofd wordt gezien. Een volwassen vrouwtjesteek valt door haar grootte veel beter op en zal dus snel worden ontdekt en verwijderd (het mannetje zuigt geen bloed en speelt daarom geen rol bij het overbrengen van ziekten).



Hoe verwijder je een teek?

Na het vinden van een teek op je lichaam moet je die zo snel mogelijk **verwijderen**, maar wél **op de juiste wijze**. Het best gaat dit met een speciaal hulpmiddel. Er zijn diverse hulpmiddelen in de handel om teken te verwijderen, zoals een tekenlepel, tekentang, tekenkaart, tekenhaakje en tekenlasso (een instrumentje dat de teek met een lusje vastpakt en hem onbeschadigd kan uittrekken).

Het verwijderen van een teek moet rustig en precies gebeuren, want het is belangrijk de teek op dit moment niet fijn te knijpen, of ander ongemak te bezorgen, omdat juist dán de kans bestaat dat hij zijn besmette maaginhoud in de bijtwond loost.

Aandachtspunten bij het verwijderen van een teek

- Verwijder de teek op de manier die voor jouw hulpmiddel is voorgeschreven.
- Het minuscule snuitje van de teek kan afbreken. Waarschijnlijk is dat niet erg, omdat het bij juiste verwijdering niet besmet is met *Borrelia burgdorferi*. Net als bij een splinter, komt de snuit op enig moment vanzelf weer uit de huid.
- De teek mag van tevoren niet worden bewerkt met alcohol, olie, nagellak of andere middelen. Door het gebruik van deze middelen bestaat de kans dat de teek zijn maaginhoud in de huid brengt, waardoor juist een infectie ontstaat.
- Desinfecteer het bijtwondje, na verwijderen van de teek, met alcohol 70% of met jodium.
- Desinfecteer na gebruik de tekenverwijderaar bijvoorbeeld met alcohol, kokend water of een ander desinfecterend middel.

De verschillende hulpmiddelen om teken te verwijderen zijn verkrijgbaar bij apotheek, drogist of dierenwinkel. Het is zinvol de vondst van een teek te melden op de Tekenradar website: www.tekenradar.nl



Bestel hier jouw tekenverwijderkaart!

Lymevereniging Tekenverwijderkaart

De Lymevereniging heeft een handige tekenverwijderkaart met loep, zodat zelfs de kleinste teek goed bekeken kan worden. De kaart heeft de grootte van een bankpas en is daardoor makkelijk in je portemonnee mee te nemen. Deze kaart kost € 3, excl. verzendkosten. Je kunt deze kaart bestellen via www.lymevereniging/preventie.

Wat moet je doen bij mogelijke Lymeziekte?

- Bezoek een arts.
- Wanneer je een tekenbeet kunt herinneren, noteer de datum en plaats van de beet.
- Wees alert op symptomen.
- Heb je een rode vlek of kring, maak hier dan duidelijke foto's van en vraag om antibiotica.
- Bestudeer de informatie die er over Lymeziekte te vinden is goed.

Word lid van de Lymevereniging

De Lymevereniging houdt zich bezig met belangenbehartiging, voorlichting en contactmogelijkheden voor lymepatiënten en hun naasten.

Ben je nog geen lid? Meld je dan nu aan! Wij kunnen jouw steun en support goed gebruiken in onze strijd voor betere diagnose, zorg en behandeling van de ziekte van Lyme. Ook gezinsleden, familie en vrienden kunnen zich aanmelden als lid. Want met een groeiend aantal leden krijgen we meer voor elkaar bij belangrijke partijen. Samen staan we tenslotte sterker! Word daarom lid of donateur van de Lymevereniging en steun ons!

Je ontvangt dan driemaal per jaar ons tijdschrift en bent snel geïnformeerd over de nieuwste ontwikkelingen. Je kunt deelnemen aan lotgenotenbijeenkomsten, steun ontvangen op verschillende gebieden en samen met ons streven naar een effectieve verbetering van de diagnose en behandeling van lymepatiënten in Nederland.

Ook wanneer de diagnose bij jou nog niet gesteld is, maar je wel een vermoeden hebt van de ziekte van Lyme, ben je bij ons van harte welkom.

Een jaar lidmaatschap is € 26. Meld je je later in het jaar aan, dan betaal je een gereduceerde prijs. Met je steun kunnen wij ook jouw belangen in de toekomst beter behartigen!

Lid worden? Ga naar www.lymevereniging.nl/lidmaatschap

Contact



0900 21 00 022



info@lymevereniging.nl

ledenadministratie@lymevereniging.nl

Op de hoogte
blijven van
de laatste
ontwikkelingen?
Word lid!

