

## Ziekte van Lyme

In 1982 werd ontdekt dat de ziekte van Lyme wordt veroorzaakt door de spirocheet *Borrelia burgdorferi*; een bacterie die wordt overgebracht door besmette teken. De tekendichtheid neemt toe en het aantal besmette teken dus ook.



## Preventie

Teken komen overal voor, ook in de achtertuin. Voor de groei heeft een teek drie bloedmaaltijden nodig. Nimfen zijn heel klein, maar kunnen al besmet zijn (ca. 25% in 2007). Een volwassen teek is goed zichtbaar. Controleer jezelf (met vergrootglas) regelmatig!

## Verschujselen

De ziekte van Lyme is een multisysteemziekte en kan een brede reeks van klachten geven en vele lichaamsfuncties en organen aantasten, zoals het centrale zenuwstelsel, hart en gewrichten. De klachten zijn bij ieder verschillend en kunnen zelfs jaren na de beet tot uiting komen.

## Diagnose

Een rode vlek of ring na de beet van een teek betekent: besmet, dus onmiddellijk antibiotica. Echter, de rode vlek of kring ontstaat maar in 50% van de gevallen. Tevens herinnert slechts de helft van de Lyme-patiënten zich een tekenbeet. Bloedonderzoek naar antistoffen blijkt onbetrouwbaar. Zo kunnen mensen jarenlang rondlopen bij diverse specialisten zonder de juiste diagnose. De ziekte is dan inmiddels chronisch en moeilijk te behandelen.



## Richtlijnen

De International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS) kwam in 2003 met een evidence-based richtlijn voor Lyme-Borreliose.

In Nederland heeft het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO) in 2004 ook een evidence-based richtlijn ontwikkeld. Veel artsen handelen volgens deze CBO-richtlijn. Dit blijkt echter niet altijd afdoende. In de praktijk blijken er grote problemen met de diagnose en behandeling te zijn. Het aantal chronisch Lyme-patiënten neemt toe. Een herziening van de huidige CBO-richtlijn is feb. 2008 van start gegaan.

## De NVLP

De Nederlandse Vereniging voor Lyme-patiënten is opgericht in 1994 en streeft naar betere diagnose en behandeling van Lyme-patiënten.

De belangrijkste taken zijn:

- belangenbehartiging en lotgenotencontact.
- voorlichting geven aan (keurings)arts, patiënt, overheidsinstanties, verzekeraars en het algemeen publiek.
- erkenning van verschillende richtlijnen en daarmee de keuzevrijheid van de patiënt t.a.v. behandelen.
- erkenning van chronisch Lyme als voortdurende infectie.
- publiceren van de nieuwste wetenschappelijke ontwikkelingen en het stimuleren van discussie.

## Kracht

De kracht van een patiëntenvereniging ligt in solidariteit en activiteit. De NVLP wil dicht bij de leden staan en hen actief betrekken bij verschillende werkgroepen. Samen werken aan een betere toekomst voor Lyme-patiënten.

## Werkgroepen

De NVLP heeft verschillende werkgroepen waarbij leden actief zijn als vrijwilliger.

- **medische zaken:** contacten met medici, CBO-richtlijnherziening, Medische Advies Commissie (MAC).
- **voorlichting:** lezingen, informatietelefoon, artikelen in de media, redactie verenigingsblad, website.
- **steunpunt arbeidsongeschiktheid:** contacten met UWV, Arbo, CG-raad, zorgverzekeraars.
- **regiocontactpersonen:** voor het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten.
- **politiek:** erkenning van de ernst van de ziekte en de maatschappelijke gevolgen.

## Laat je niet Lymen

Het bulletin 'Laat je niet Lymen' verschijnt 4x per jaar. Het bevat actuele artikelen en rubrieken zoals patiëntenverhalen en medische vragen. Niet-leden kunnen dit bulletin tegen kostprijs krijgen bij: [redactie@lymevereniging.nl](mailto:redactie@lymevereniging.nl)

## Website

Veel informatie over de ziekte van Lyme kunt u vinden op de website: [www.lymevereniging.nl](http://www.lymevereniging.nl) Deze informatie wordt regelmatig geactualiseerd. Ook vindt u diverse links. Het forum geeft u als lid de mogelijkheid uw stem te laten horen om zo elkaar te steunen en te informeren.

## Telefonische infodienst

Bij vragen over de ziekte, bij twijfel over de diagnose of behandeling, of gewoon voor een luisterend oor kunt u bellen naar de telefonische informatiedienst

0900 210022 (€ 0,25 p/min.).

Deze dienst is voor leden en niet-leden.



# INSCHRIJFFORMULIER

Nederlandse Vereniging voor LymePatiënten  
Stationsplein 6 - 3818 LE Amersfoort

Naam :

Geb. datum :

Adres :

Plaats :

Postcode :

Telefoon :

E-mail :



Lid



Donateur

Handtekening :

## Lezingen

Op verzoek geeft de NVLP lezingen over teken en de ziekte van Lyme.

Contact: [voorlichting@lymevereniging.nl](mailto:voorlichting@lymevereniging.nl)

## Lid worden

Als je de diagnose 'Lyme' krijgt, is goede actuele informatie heel belangrijk. De Lymevereniging geeft deze informatie en kan een steunpunt zijn in de strijd tegen de ziekte.

'Samen' maken we de vereniging. Een grote patiëntenvereniging kan invloed hebben op de politiek en de medische wereld.

## Donateur

Als u de NVLP wilt steunen kunt u, behalve lid, ook donateur worden. Op deze manier steunt u de zaken die voor Lyme patiënten zo belangrijk zijn.

## Kosten

U kunt u opgeven als lid of donateur elk moment van het jaar. De kosten zijn € 25.

Het lidmaatschap loopt van 1 jan. t/m 31 dec. (zie invulstrook op dit formulier of

[ledenadministratie@lymevereniging.nl](mailto:ledenadministratie@lymevereniging.nl)).

U ontvangt een welkomstpakket met informatie-materiaal zodat u meteen op de hoogte bent van de organisatie en activiteiten van de vereniging.

## Gift

Uiteraard kunt u de NVLP financieel steunen.

Uw gift kunt u overmaken op postbankrek. 35.04.330 t.n.v. Ned. Ver. voor LymePatiënten.

**NVLP**  
**STATIONSPLEIN 6**  
**3818 LE AMERSFOORT**  
**TEL. 072 5647215**

Druk: [www.drukkerijrodi.nl](http://www.drukkerijrodi.nl)



# De ziekte van Lyme

# Uw zorg... onze zorg!



Nederlandse Vereniging  
voor LymePatiënten

[www.lymevereniging.nl](http://www.lymevereniging.nl)