

Charlie-Robinson Poortvliet (28) door tekenbeet aan huis gekluisterd 'Ziekte van Lyme is verschrikkelijk'

Wanneer hij precies besmet is, valt niet meer te achterhalen. Maar dát hij is geïnfecteerd door de Borreliabacterie en dus de gevreesde ziekte van Lyme heeft, staat sinds een jaar vast. 'Ik sportte, studeerde, werkte en ging uit, maar moet nu na het ontbijt een paar uur bijkomen.'

Charlie-Robinson Poortvliet heeft zich voorbereid op het interview. Gisteren lag hij de hele dag op bed, want hij weet dat dit gesprek hem zo zal uitputten dat hij de rest van de dag en misschien zelfs morgen tot niets in staat is. Er zijn weken, soms maanden, die hij in bed doorbrengt. 'Het is mijn eer te na om mijn familieleden mijn ontbijt te laten klaarmaken. Daarom doe ik dat zelf, maar daarna ben ik doodop en moet ik weer bijkomen.'

Poortvliet (inderdaad, de kleinzoon van) is sinds 2006 twee keer flink ziek geweest. Waar en wanneer hij precies besmet is, valt niet te zeggen. De klachten begonnen algemeen: griepig, moe, lam-lendig. Het leek erop dat hij er weer bovenop kwam, maar bleef toch vermoeider en kwakkeliger dan ooit. Hij kreeg verschijnselen die wezen op ziekten als Pfeiffer, ME/CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom), MS, ALS en andere neurologische aandoeningen. Door de ziekte van Lyme heeft hij een auto-immuunziekte. Een tocht langs artsen, ziekenhuizen en alternatieve genezers maakte hem niet veel wijzer.

Onbetrouwbaar

De ziekte van Lyme is lastig aan te tonen, mede omdat de testen onbetrouwbaar zijn. Geen moment dacht Poortvliet aan de ziekte van Lyme, tot hij vanaf 2010 steeds verder achteruit ging. Voorheen sportte, werkte, studeerde hij en ging meermalen per week uit. Maar bij gebrek aan energie moest hij steeds meer activiteiten wegstrepen tot uiteindelijk het meest noodzakelijke overbleef,

Charlie-Robinson Poortvliet kreeg een jaar geleden te horen dat hij de chronische ziekte van Lyme heeft. De diagnose kwam te laat om er nog iets aan te kunnen doen. 'Ik ben 28 en vind het bitter om op deze leeftijd langs de zijlijn te staan. Vrienden en kennissen zie ik nauwelijks meer, die leiden een normaal leven en ik ben niet fit genoeg om ze te ontvangen.'

Foto: Soester Courant

zijn studie. Zelfs dat lukte op een zeker moment niet meer.

Een jaar geleden werd in Duitsland de diagnose 'Chronische ziekte van Lyme' gesteld. Veel te laat om er met de huidige medische kennis nog iets aan te kunnen doen. De bacterie had toen al jarenlang ongeremd zijn gang kunnen gaan. Wie er op tijd bij is én een goed geïnformeerde huisarts treft, kan er genadig vanaf komen, maar bij hem liep het helaas anders.

'Sinds vorige zomer weet ik dat ik de chronische ziekte van Lyme heb en dat er niks aan te doen is. Het is een onbehandelbare ziekte. Ik ben 28 en vind het bitter om op deze leeftijd langs de zijlijn te staan. Vrienden en kennissen zie ik nauwelijks meer, die leiden een normaal leven en ik ben niet fit genoeg om ze te ontvangen.'

Er is heel wat tijd overheen gegaan, maar inmiddels lijkt het erop dat



Charlie-Robinson zijn ziekte kan accepteren. Hij kent veel lotgenoten en via de social media onderhouden zij contact met elkaar. Sommigen zijn fitter dan hij, een enkeling slaagt erin parttime te werken. Anderen zitten in de rolstoel. Autopsies op overleden Lyme patiënten laten zien dat velen sterven aan een hartziekte. Begin 2014 werd er kanker bij hem vastgesteld. Het verbaasde hem dat iedereen toen ineens enorm bezorgd was. 'Ik ben al heel lang ziek, maar kanker scoort duidelijk hogere ogen dan de ziekte van Lyme. Het geeft aan hoeveel onwetendheid er over de ziekte van Lyme is.'

Tienkilometerloop

Vroeger was Charlie-Robinson een enthousiaste hardloper en hij heeft een goede basisconditie. Daarom besloot hij te trainen voor de tienkilometerloop tegen Lyme. 'Medisch was deze krachtsinspanning onver-

antwoord, een gevecht tegen mijn lichaam, maar ik moest en zou deze loop doen.' Uitgeput kwam hij over de finish en later stortte hij in. Maar hij is blij dat hij deze daad heeft gesteld. 'Ik heb laten zien dat ik er nog ben en niet opgeef.'

Protestdag

Recentelijk organiseerde de stichting Hope For Lyme een protestdag, omdat de ziekte van Lyme officieel niet wordt erkend. Dat heeft tot gevolg dat lang niet iedereen een uitkering krijgt, velen niet in aanmerking komen voor Thuiszorg en noodzakelijke hulpmiddelen zoals een rolstoel niet vergoed worden. De Telegraaf en Volkskrant publiceerden het bericht dat relatief veel Lyme patiënten zelfmoord plegen. Poortvliet heeft er begrip voor: 'Chronische Lyme patiënten worden dag in, dag uit geconfronteerd met ondraaglijke pijn en vermoeidheid.

Omdat er geen behandeling bestaat is de situatie uitzichtloos. Daar bovenop moet je ook nog strijden voor (h)erkenning van de ziekte en allerlei zorg zelf betalen. Het is een schandalig beleid. Zo onmenselijk als officiële instanties nu op Lyme reageren, zal het niet blijven. Toekomstige generaties zullen het beter krijgen.'

Wees alert

Iedereen die zijn verhaal leest adviseert hij: wees alert bij een tekenbeet. Jaarlijks vinden er daarvan in Nederland, naar schatting, ongeveer 1,5 miljoen plaats. Kies het zekere voor het onzekere: ga direct naar de huisarts, ook al zie je geen rode kring. Want alleen als je er in het begin bij bent, heeft antibiotica zin. Later niet meer, dan is de bacterie daar resistent voor geworden. Medepatiënten steekt hij een hart onder de riem: geef nooit de hoop op, al is de ziekte op dit moment nog ongeneeslijk. 'Hopelijk vindt men binnen een paar jaar een medicijn. Sommige lotgenoten krabben op, velen vallen na verloop van tijd weer terug. Desondanks blijf ik hoopvol. Ik ben ervan overtuigd dat onze strijd voor (h)erkenning ergens toe zal leiden.'

Meer info: www.charliepoortvliet.nl

'Zo onmenselijk als officiële instanties nu op Lyme reageren, zal het niet blijven. Toekomstige generaties zullen het beter krijgen'