

## Interview

De Soester Charlie-Robinson Poortvliet liep tien jaar geleden door een tekenbeet de ziekte van Lyme op. En die ene tekenbeet heeft nu nog gigantische gevolgen. Zo brengt de 29-jarige Charlie met veel pijn en hoge koorts de dagen vaak door in zijn bed.



Charlie Poortvliet heeft Lyme: „Ik heb geaccepteerd dat ik moet leven met deze ziekte. Opgeven is geen optie.”

FOTO STUDIO KASTERMANS/LEON DAKKUS

# Altijd pijn en moe door Lyme



Hedwig Zwanikken  
h.zwanikken@hollandmediacombinatie.nl

**Soest** \* Studeren, sporten, werken en veel afspreken met vrienden. De Soester Charlie Robinson-Poortvliet genoot van het drukke, sociale leven dat hij had. Maar tien jaar geleden liep hij door een tekenbeet de ziekte van Lyme op en dat zorgde ervoor dat zijn leven zich nu voornamelijk in en rond zijn bed afspeelt.

„In 2006 was ik voor het eerst heel erg ziek. Ik was in Thailand en dacht dat ik een virusje of een voedselvergiftiging had opgelopen, maar ik bleef er last van houden”, vertelt Charlie. „Toen ik in 2008 in Maleisië was, werd ik weer heel erg ziek. Ieder jaar is mijn gezondheid vervolgens achteruitgegaan. Ik moest steeds meer dingen wegstrepen. Als ik ging werken, kon ik niet sporten. Of als ik ging studeren, kon ik het vervolgens niet meer opbrengen om af te spreken. Ik dacht eigenlijk dat

het kwam doordat ik gewoon te druk was.”

In 2013 besloot Charlie een aantal maanden vrij te nemen om te laten onderzoeken hoe het kwam dat zijn gezondheid zo verslechterde. „Uit de onderzoeken bleek dat ik de ziekte van Lyme niet had. Artsen vertelden mij dat ik het chronisch vermoeidheidssyndroom had. Ik ben vervolgens naar Duitsland gegaan en daar kwam uit de onderzoeken dat ik wel de chronische ziekte van Lyme en co-infecties had.”

### Pijn

„In het begin was ik heel erg bezig met beter worden en het zoeken naar oplossingen om het te overwinnen, maar dat is mentaal heel zwaar. Ik moest telkens een tegenslag verwerken, omdat de behandelingen niet hielpen. Ik heb het nu geaccepteerd dat ik moet leven met de ziekte van Lyme.” Altijd hoge koorts en hoofd- en zenuwpijn. Het heeft tot gevolg dat Charlie zich futloos en moe voelt. „Ik heb altijd heel veel

pijn. Ik ben heel moe, maar ik slaap niet veel. Ik heb last van zenuwpijn en daardoor kan ik niet slapen. Ondanks dat ik veel in bed lig, slaap ik maar vijf tot zes uur per dag. Ik val meestal pas om 5 uur in de ochtend in slaap.”

### Series kijken

Als de lymepatiënt wakker is, doet hij niet veel. „Ik kijk veel series en films of ik probeer te bloggen en mails te beantwoorden. Ik moet alles wat ik doe afwegen. Als ik bijvoorbeeld mijn kamer wil stofzuigen, betekent dat dat ik de rest van de dag niets meer kan doen. Ik ben dan uitgeput”, legt de Soester uit die noodgedwongen bij zijn ouders woont, omdat hij niet alleen kan wonen. Ondanks dat Charlie niet veel meer kan doen, is hij positief. „Eén keer per maand probeer ik in ieder geval af te spreken met vrienden. Ik geniet nu van de dingen die vroeger heel normaal waren. Bijvoorbeeld van mijn zus die met haar kinderen langskomt of van een klein stukje wandelen door het bos. Dat vind ik heerlijk. Ik geniet nog van het leven.”

### Kanker

Lyme heeft Charlie's hele lichaam aangetast. Zijn immuunsysteem is daardoor slecht. „Ik word heel snel ziek. Twee jaar geleden heb ik kanker gehad. Dat heb ik gelukkig overwonnen. Ik ben heel vatbaar voor ziektes”, legt Charlie uit. „Ik hoop dat ik weer op zestig, zeventig procent van mijn oude energieniveau kan komen. Dat zou al heel mooi zijn. Ik geef niet op. Ik sta nu aan de zijlijn, maar ik wil natuurlijk weer met alles mee kunnen doen. Ik blijf erin geloven, want ik ben heel positief. Opgeven is geen optie.” Behandelingen om te proberen Lyme tegen te gaan, worden bijna niet vergoed. Team Never Surrender verzamelt daarom geld in voor Charlie tijdens het (hard)loopevenement Lopen voor Lyme aanstaande zaterdag. „Omdat Lyme geen erkende ziekte is, worden behandelingen vrijwel niet vergoed. Als iemand drie maanden

antibiotica heeft gehad en de klachten blijven, wordt gezegd: 'je bent behandeld, dus dat komt niet door Lyme.’

Ook is er nog weinig bekend over hoe de ziekte behandeld kan worden. We hopen 15.000 euro op te halen. We hebben op dit moment de helft van dat bedrag.” Het geld wordt gebruikt om behandelingen van te betalen. „Als het heel erg slecht gaat, laat ik bij een kliniek bijvoorbeeld een infuus zetten. Dat kost heel veel geld.”

### Hardlopen

De strijdlustige Charlie gaat zaterdag zelf ook een uur hardlopen. „Ik ga er alles aan doen om dat te halen. Mijn lichaam is aangetast door mijn ziekte, ook mijn hart. Dus ik moet dat tijdens de loop goed in de gaten houden. Ik hou ervan om mijn grenzen te verleggen, dat deed ik voordat ik deze chronische ziekte had ook.”

## Soester aan huis gekluisterd door een tekenbeet

Op oudejaarsdag afgelopen jaar deed Charlie mee aan de Sylvester-cross. Hij heeft toen negen kilometer gerend en daar veel last van gehad. „De hele maand januari heb ik doorgebracht in mijn bed in mijn kamer. Ik was helemaal uitgeput. Maar toch ga ik zaterdag weer rennen. Het zijn lichtpuntjes in mijn leven en die wil ik niet opgeven.”

Doneren aan het team Never Surrender kan nog tot en met 8 april via de website: [www.lopenvoorlyme.nl/team/never surrender/](http://www.lopenvoorlyme.nl/team/never surrender/)



Charlie loopt zaterdag voor Lyme.

EIGEN FOTO

## Tekenbeet en de ziekte van Lyme



Een tekenbeet. FOTO AP

De ziekte van Lyme wordt veroorzaakt door de borreliabacterie en dankt zijn naam aan het plaatsje Old Lyme in de Verenigde Staten, waar midden jaren zeventig van de vorige eeuw veel mensen erdoor getroffen werden. Een teek die besmet is met deze bacterie kan het overdragen op mensen. Ongeveer twintig procent van de teken draagt de bacterie bij zich. Hoe langer de teek vast zit aan het lichaam, hoe groter de kans is dat

de bacterie ook daadwerkelijk wordt overgedragen. Wanneer rond de tekenbeet een rode ring verschijnt, kan er sprake zijn van Lyme. Charlie Poortvliet: „Er is nog zo weinig over bekend. Zo wordt over het algemeen gedacht dat je alleen Lyme kan oplopen als je een rode kring hebt, maar dat is niet zo. Je moet er bij de huisarts echt voor strijden om ook behandeld te worden als je dat niet hebt. Het is heel belangrijk dat mensen nadat ze in de natuur zijn geweest, controleren of ze een tekenbeet hebben.” Lyme gaat gepaard met griepachtige klachten en de bacterie richt zich vooral op het zenuwweefsel, gewrichten, de huid en heel soms het hart. Wat de gevolgen voor iemand zijn, verschilt per persoon. Met een antibioticakuur wordt geprobeerd Lyme tegen te gaan.