

Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten: 'Laat je niet Lymen' Bulletin van de Nederlandse vereniging voor Lyme patiënten speciale uitgave 4/2009 Amersfoort. (Ziekte van Lyme/PO/2) Zie ook: www.lymevereniging.nl

Redactie: Miranka Mud en Madelon Schröder.

Het blad is in pdf formaat downloadbaar via onderstaande link:

www.lymevereniging.nl/file.php?id=180

Beschrijving: Speciale uitgave van het bulletin van de Nederlandse vereniging voor Lyme patiënten (4/2009) waarin naast veel informatie over de ziekte ook 6 korte ervaringsverhalen van patiënten staan van:

Erwin Kompanje, klinisch Ethicus in het Erasmus MC,

Emile Roemer, politicus voor de Socialistische Partij,

J.P. Verweij, een oud huisarts over de ziekte van Lyme bij zijn vrouw,

Denise Smit die op 17-jarige leeftijd stierf (opgetekend door Marja Visser),

Tessa,

Dionne.

Het zijn verhalen die indruk maken. Ze beschrijven de moeizame zoektocht naar erkenning van de ziekte en een goede diagnose. Alle personen moesten eigen wijs optreden, werden verkeerd gediagnosticeerd en niet serieus genomen. Ze vroegen zelf om antibiotica kuren, hadden verschillende klachten die pasten bij de ziekte van Lyme, maar werden niet gehoord en soms ook verkeerd behandeld.

Daarnaast bevat het blad veel informatie o.a. over:

Diagnose en behandelproblematiek

Testen op Lyme die niet betrouwbaar zijn

Chronische Lyme

Lyme-richtlijnen ontoereikend

Tekenbeet co-infecties

Kinderen met Lyme

Een vaccin tegen de ziekte van Lyme

Risico op de ziekte van Lyme.

Citaten: Pag. 9: 'Ik hield hardnekkig aan, er stellig van overtuigd een somatische aandoening te hebben. Vijftien jaar na de tekenbeet stelde ik uiteindelijk zélf de diagnose en wist ik twee artsen over te halen om mij te behandelen, waarna vrijwel alle klachten verdwenen.'

Pag.35: 'De artsen wijten het voortdurend spugen aan conversie en menen dat Denise opzettelijk haar eten eruit gooit.'

Pag.51: 'Weer bracht een bij het gezin bekende arts hulp, ditmaal met een langere kuur. Tessa knapte gedeeltelijk op.'

