

INTERVIEW

Charlie-Robinson Poortvliet vecht tegen ziekte van Lyme

MELISSA HOFLAND

'Opgeven is voor mij geen optie'

Het enige wat de Soester Charlie-Robinson Poortvliet (28) vandaag doet, is dit interview. Daarna zal hij extra veel pijn in lijf en hoofd voelen, dus zich geïsoleerd moeten houden. Stil zittend op de bank of liggend op zijn bed in een donkere kamer. Poortvliet kampt met de ziekte van Lyme. Eén van de weinige doelen die hij zichzelf momenteel kan stellen, is meer (h)erkenning te krijgen voor deze ondraaglijke ziekte. Dat doet hij onder meer met een blog op charliepoortvliet.nl.

Sinds een jaar weet je dat je de ziekte van Lyme hebt. Hoe ziet jouw leven er uit?

„Het blijft heel apart dat ik nog maar een jaar geleden kon hardlopen en nu eigenlijk niet meer kan lopen. Ik ben gebonden aan huis. Af en toe wandel of fiets ik een klein rondje, maar heel vaak moet ik dat bekopen met migraine of andere pijnen in mijn lijf. Ik computer zo nu en dan wat, maar de beelden zijn te vermoeiend. Met vrienden spontaan afspreken, kan ook niet meer, al negeer ik dat soms. Uiteraard moet ik dat dan weer bekopen. Ik ben zo futloos als wat.”

Weet je hoe je aan je ziekte gekomen bent?

„Ik vermoed dat het tijdens een jungletocht in Maleisië is gebeurd een paar jaar terug. Toen ik door een struikje ging, heb ik wat aan mijn been gevoeld, zonder daar verder heel erg bij stil te staan. Waar ik niet omheen kon was de plotselinge hoge koorts en de allergische reacties die ik op mijn arm kreeg. Ik heb maandenlang gekwakkeld met griep, maar was in de veronderstelling enkel een virusje uit Maleisië te hebben opgelopen. Zonder dat ik me er bewust van was, heb ik een tekenbeet opgelopen. En ik ben ermee doorgelopen.”

Tot je je realiseerde dat er meer aan de hand moest zijn?

„Ja, ik was een gezonde gewone twintiger net als iedereen. Ik had mijn eigen internetbedrijfje, studeerde, pookte graag, ik had een vriendinnetje en hield van stappen, voetballen en hardlopen. Eén van de hoogtepunten uit mijn leven was het uitlopen van de marathon van Eindhoven. Maar ik merkte in een tijdsbestek van een jaar of zeven dat ik steeds minder van die dingen kon opbrengen. Ik moest steeds een activiteit wegstrepen, tot ik het gevoel kreeg dat ik helemaal niets meer kon opbrengen. Toen ben ik gaan uitzoeken wat er nu werkelijk aan de hand was met me.”



▲ 'in principe is de ziekte van Lyme in dit stadium een onbehandelbare ziekte.' FOTO JEROEN JUMELLET

Dat was begin 2013. Kun je vertellen wat dat voor een jaar was voor jou?

„Een jaar dat in het 'teken' had moeten staan van beter worden, maar waar het tegenovergestelde gebeurde. Ik ben begin dit jaar door de medische molen gegaan. Eerst werd niks gevonden en kreeg ik de diagnose ME/CVS. CVS staat voor het chronische-vermoeidheidssyndroom en ME staat voor myalgische encefalomyelitis. En-



Doordat ik me groot houd, voelt het zeker soms wat eenzaam

kele maanden later bleek het echter om de chronische ziekte van Lyme + co-infecties te gaan. In principe is de ziekte van Lyme in dit stadium een onbehandelbare ziekte. Er is geen vaccin, medicijn noch een behandelplan met 100 procent succesgarantie.”

In een eerder stadium wel?

„Ja, in het eerste stadium is Lyme goed behandelbaar. Ik was er niet in het begin bij en zo kon de borelia-bacterie die de veroorzaker is,

mijn hele lijf door, en spieren, zenuwstelsel en wat al niet meer aantasten. Ik roep iedereen dan ook op alert te zijn op beten van teken. Neem geen risico's, en ga naar de huisarts. Informeer je over de ziekte. Hij kan op verschillende manieren worden opgelopen. Voorkomen is beter dan genezen.”

2014 begon voor jou ook anders dan je gehoopt had...

„Ja, er werd teelbalkanker geconstateerd, met uitzaaiingen naar longen en onderbuik. Gelukkig is dit een behandelbare vorm, en kon met een spoedoperatie de kanker worden verwijderd. Als ik aan een chemo had gemoeten, had het in combinatie met mijn Lyme nog een probleem geworden. Gelukkig ben ik nog steeds kankervrij. Gek was wel om te ervaren dat 'mijn kanker' kennelijk meer tot de verbeelding sprak. Iedereen was openes heel betrokken. Ik snap dat wel. Het is een ziekte die mensen beter kennen. Over Lyme is nog zo weinig bekend.”

Heb je moeten vechten om erkenning van jouw ziekte?

„Jazeker. In het begin voelde ik wel dat mensen het soms maar raar vonden dat zo'n 'gezonde' jonge jongen steeds meer afhaakte bij activiteiten. Dat vond ik zelf ook moeilijk. Inmiddels heb ik geleerd positief egoïstisch te zijn en beslissingen te nemen die ik moet

nemen ten behoeve van mijn gezondheid. Ik ben hierin open en eerlijk. Dat betekent op dit moment 99 keer nee zeggen en die ene keer ja zeggen en hopen dat mensen dan in kunnen haken als ik wat kan ondernemen. Dat heb ik moeten leren. Want hoe leg je vrienden uit dat je ze niet wilt zien? Hoe leg je een vriendin uit dat je niet wilt afspreken? Dat gaat gewoon niet zonder mensen te kwetsen.”

Ben je niet eenzaam?

„Deze rotziekte komt in fases van goed en slecht, waar de slechte periodes steeds heviger worden en langer gaan duren. Doordat ik me groot houd, voelt het zeker soms wat eenzaam. Maar dat is beter dan dat iedereen je zielig vindt. Het went uiteindelijk. Ik heb mijn situatie geaccepteerd. Mijn wereld werd kleiner, maar er zijn ook kleine dingen om van te genieten.”

Zoals het uitlopen van de 10 kilometer-sponsorloop tijdens de marathon van Amersfoort voor Lyme onlangs?

„Ja, dat was zeker de moeite, al heb ik daar natuurlijk meteen ook de consequenties van moeten navoelen. Medisch was deze krachtinspanning onverantwoord, een gevecht tegen mijn lichaam, maar ik moest en zou dit doen. Alleen al om te laten zien dat ik er nog ben.”

PASPOORT

Geboren: 21-05-1986.
Opleiding: Bedrijfseconomie.
Loopbaan: Zelfstandig Ondernemer. Eigenaar van CRP Online Marketing / MovieAddictz / StakeTrain, Online Marketeer.
Privé: Woont thuis bij zijn ouders.

Je komt ondanks je verhaal ontzettend krachtig over.

„Natuurlijk is het moeilijk. Bijvoorbeeld om te zien dat leeftijdsgenoten doorgaan met hun leven. Zij zijn bezig met werk, huizen kopen, gezin. Maar ik vind mezelf niet zielig en heb inmiddels de situatie geaccepteerd zoals deze is. Ik ga elke avond naar bed zonder medelijden. Dit kan doordat ik geloof houd, dat al die dingen waar leeftijdsgenoten nu mee bezig zijn, ook voor mij nog mogelijk worden. Mijn situatie zal beter worden, bijvoorbeeld doordat er uiteindelijk betere medicijnen komen, doordat er meer kennis is en erkenning. Dat is een oprecht geloof. Tot die tijd geniet ik van de betere dagen en kleine momenten. De dagen waarop ik wel een stukje kan lopen en het aankan om vrienden of familie te zien. En blijf ik me inzetten voor her- en erkenning met mijn website. Opgeven is geen optie.”