

Zápis z jednání na Ministerstvu zdravotnictví ČR dne 20. 1. 2011

Jednání řídila MUDr. Sajdlová, pověřená řízením odboru zdravotních služeb.

Účastníci:

za SIL prim. Dlouhý Masarykova nemocnice Ústí nad Labem, garant Doporučených postupů, prim. Roháčová FN Na Bulovce, MUDr. Krbková Dětská nemocnice FN Brno
za Vědeckou radu ČLK doc. Dostál FN Hradec Králové
za SZÚ NRL pro LB doc. Hulínská
za pojišťovny MUDr. Švecová z VZP a MUDr. Gregor za Svaz ZP
za občanské sdružení Borelioza CZ: Mgr. Marvan, Ing. Dymáček, Dřimalová
sdružením přizván: MUDr. Klubal
Předsedkyně SIL doc. Staňková se omluvila pro nemoc

Z úvodního proslovu prim. Dlouhého:

Připravované Doporučené postupy pro diagnostiku a léčbu lymfské boreliózy (DP) budou v rámci ČR už čtvrté. V současnosti má SIL k připravovanému materiálu připomínky od NRL, čekají na připomínky od společností revmatologické, dermatovenerologické, kardiologické, oftalmologické a neurologické. Po zpracování připomínek budou DP jednomyslně odsouhlaseny na pravidelném Setkání přednostů a primářů infekčních klinik a oddělení v Černém Dole 13.-15. 4. 2011 a poté vydány ve Věstníku MZdr. Dle jeho názoru by měly být dobrým základem pro klinickou praxi.

DP obecně jsou vodítkem, návodem odpovídajícím současnému stavu poznání. Lékař má právo v individuálních případech se od nich odchýlit podle potřeby jednotlivého pacienta. Toto odchýlení si poté musí umět také zdůvodnit, obhájit. Při tvorbě DP se nevychází z kazuistik pacientů, nebo z jejich „pocitů“ ale výhradně z odborné literatury.

DP by měly především řešit tři problematické okruhy:

- EM je klinická diagnóza, atb se nasazují ihned, zde PL chybují
- přeceňování testů – testování bez klinického důvodu, pacienti výsledky zbytečně zneklidňují, laboratoře k výsledkům připojují zavádějící komentáře, např. dle nalezených antigenů usuzují na formy LB, a zvyšují si obrat doporučením k opakování testů
- sjednocení atb léčby a délky jejího trvání

Dymáček: přednesl prezentaci OS: [Lymfská borelióza: zdravotně – sociálně – ekonomický problém](#)

Marvan: Vyzývá zejména zdravotní pojišťovny, aby se zasadily o změnu praxe, kdy při podezření na LB je pacient testován na protilátky nespolehlivou metodou Elisa, který nezachytí velké množství nemocných, až 70%. Ostatní pacienti jsou pak ponecháni svému osudu, hledá se jiná dg. , narůstají náklady na zbytečná vyšetření. S podobnou spolehlivostí např. u testu na HIV by se těžko někdo spokojil. Z tohoto důvodu by i pojišťovny měly prosazovat použití testu Western blot, přestože je o něco dražší, ušetří se tím ale mnoho dalších nákladů.

Dlouhý: pokud se zdravotnictví vyčítá, že pacient putuje mezi odbornostmi, pak jinak to nejde, PL je jen koordinátor. Diagnostika spočívá ve vyloučení jiných příčin a k tomu je nutné vyjádření odborníků, pacient by si oprávněně stěžoval, kdyby nebyl ke specialistům odeslán. PL vždy potřebuje stanovisko odborníků, bez něj nemůže léčit. Odmítá debatovat o individuálních případech. Úspory v systému vidí v omezení laboratorních vyšetření, Pokud pacient absolvuje dvě nebo tři atb kúry, nemá smysl ho zatěžovat dalšími vyšetřeními, léčbami, hospitalizacemi – má se hledat jiný důvod potíží.

Krbková: Souhlasí se zneužíváním lab. testů, ale Elisa není nepřesná, rekombinantní z našich 3 druhů borelií a přidávanými antigeny jako VlsE může být i citlivější než Western blot. Už 19 let jezdí na všechny konference o LB,

poslední v Lublani ukázala, že trendem je zkracování léčby na 10-14 dní u časných borelióz a u pozdních max. 28 dnů, a to na základě klinických studií.

Odvolává se na 13 světových guidelines, které zmiňují pouze 7 atb vhodných pro léčbu LB: doxycyklin, amoxicilin, ceftriaxon, cefotaxim, cefuroxim a penicilin G, plus azitromycin jako záložní atb pro malé děti alergické na peniciliny. Tato doporučení vydává např. Kochův institut v SRN, lékaři ve Velké Británii, Švédsku, Norsku, Švýcarsku aj.

V současnosti je zaváděna také léčba časně neuroboreliózy jen perorálně doxycyklinem.

Diagnóza neuroboreliózy spočívá v klinických příznacích, laboratorních známkách zánětu v likvoru a intratekální syntéze specifických protilátek v likvoru. Přímý nález borelií v likvoru metodou PCR a elektronovým mikroskopem nepotvrzuje diagnózu neuroboreliózy.

Marvan: Kochův institut v SRN se zabývá diagnostikou, je to obdoba naší NRL, sdružení lékařů Deutsche Borreliose-Gesellschaft má jiný názor. Při chronické LB je ceftriaxon neúčinný, protože nepůsobí na cystickou formu bez buněčné stěny a neproniká intracelulárně.

Krbková: cituje Wormsera: "Kdo věří na cysty borelií, přepisuje historii biologie. Bakterie tvoří L-formy zcela vzácně za nepříznivých podmínek, jejich výskyt je raritní." Sama má stovky vyléčených pacientů. LB je atb velmi dobře léčitelná.

Dymáček: předal Krbkové pozvánku na konferenci DBG

Krbková: Na konferenci v Lublani bylo prezentováno, že 2 dávky ceftriaxonu zabijí borelie a že po 72h doxycyklinu jsou všechny mrtvé.

Dlouhý: SIL sdružuje všechny infektology, tj. je to reprezentativní fórum a vydané DP budou konsensuálním stanoviskem 250 odborníků. ILADS je minorita oproti ostatním USA infektologům, DBG je v rámci SRN jen minoritní společnost. Říká: „Věřte, že pacienti u nás hospitalizovaní jsou dobře léčeni a vyléčeni, věnujeme jim stovky hodin... vždy bude určitá skupina pacientů kteří nejsou spokojeni, kterým současná medicína neumí pomoci, vysvětlit jejich potíže a vysvětlit jim, že LB není jejich příčina. Chápeme že se tato skupinka bude sdružovat, tak jako se sdružují jiní nespokojení, ale drtivá většina pacientů je úspěšně léčena, správně a dobře, a je spokojena.“

Po schválení DP budou vzdělávat praktické lékaře, jak správně nasazovat léčbu a o vhodných atb.

SIL brzy spustí vlastní internetové stránky o LB, aby pacienti viděli jejich pohled na věc, protože jim vadí konfrontační příspěvky v diskusním fóru na www.borelioza.cz, útočící na členy SIL. Budou spolupracovat se zdravotními pojišťovnami, aby limitovaly lab. vyšetření, zkrátily dispenzarizace.

Klupal: komunikace je nutná, rozporná stanoviska = zmatený pacient, který dostává jiné info od lékaře a jiné od OS. Měli bychom využít občanských aktivit k osvětě veřejnosti. Souhlasí, že odborné společnosti by měly mít info portál, kde by měly vyjádřit srozumitelné stanovisko tak, aby se pacienti na základě vlastního uvážení mohli zorientovat. Pokud bude na straně OS snaha o racionální spolupráci, měla by mu SIL poskytnout návrh DP ještě před vydáním k připomínkám.

Ze své praxe by velmi uvítal standardizaci laboratorních postupů, laboratoře by měly uvádět na jakých setech jsou provedeny testy – to považuje za důležité, aby se mohl spolehnout na výsledky testů. Měla by být jmenována referenční pracoviště, která by lékaři i pacienti mohli považovat za spolehlivá. Uvítal by centrum pro LB, kam by mohl poslat sporné případy, kterým ambulantní lékař nedokáže pomoci, tak aby si mohl být jistý, že v takovém centru pacient dostane opravdu fundovanou péči.

Hulínská: cituje z vyhlášky 275/2010 Sb. - závazná vyhláška o systému epidemiologické bdělosti. Vyhláška uvádí, že laboratorní diagnostika spočívá v:

- testu Elisa, který je v klinicky sporných případech konfirmován WB. Tj. nekonfirmuje se pozitivní Elisa, ale **KLINICKY SPORNÉ** případy.
- kultivaci z klinického materiálu (dělá bohužel jen NRL).
- detekci PCR případně i v kombinaci s elektronovou mikroskopií.

Pro zahájení léčby časného lokalizovaného stadia dle bodu 1. vyhlášky (tj. erythema migrans) není průkaz protilátek potřebný. Je vidět, že zatím tato vyhláška nevešla ve známost. Bohužel v ní chybí klinická definice LB, ta nikde v Evropě dosud nebyla stanovena.

Vysokou nespolehlivost testu Elisa odmítá, NRL schvaluje diagnostické soupravy a nepustila by na trh testy senzitivní z méně než 70-75%. Bohužel, u testů platí, že čím vyšší je specifita, tím nižší senzitivita a naopak. Ovšem sety Test-line Elisa, vyrobené z našich, českých borelií, vykultivovaných z pacientů a ne z klíšťat, mají vyšší senzitivitu než WB. Některé laboratoře na komerční bázi jsou skupovány zahraničními subjekty jen za účelem zisku.

Marvan se ptá: existuje tedy cystická forma borelií?

Hulínská: in vitro samozřejmě, máme zdokumentované histologické nálezy v játrech, srdci, plicích, likvoru.. Ale in vivo cysty nikdo neviděl, to vše je vyndáno z pacienta, takže spirochety se mohly zacystovat až v průběhu zpracování preparátu. Ano, spirocheta před tím vyjmutím v pacientovi samozřejmě byla. Likvor s pozitivním PCR a viditelné cysty pod mikroskopem znamenají, že tam jistě spirochety byly.

Na dotaz, zda je opravdu borelioza snadno léčitelná atb – nebude se vyjadřovat, není lékař. V USA byla součástí týmu, který prováděl léčbu dlouhodobě půl, třičtvrtě roku, více druhů atb – léčeno velice dlouho a tvrdě, dnes se to nikde na světě takto neléčí.

Krbková: cituje známou Klemplerovu studii, kde se při tříměsíční léčbě atb třetina pacientů zhoršila, třetina neměla žádný výsledek a jen třetina zlepšila.

Při pozitivitě PCR, ELM - pokud není typická klinika a neodpovídají další lab nálezy, pak se nejedná o LB a neléčí se. Atb poškodí pacienta, vedlejší účinky přesahují benefit dlouhodobé léčby.

MUDr. Švecová, VZP: Pojišťovna má zájem, aby péče, kterou hradí pojištěncům, byla kvalitní: nové DP vítají a budou je respektovat.

Data VZP - za r. 2009 bylo hospitalizováno téměř 1200 pacientů pro hlavní dg. borelióza, délka hospitalizace činila 1-93 dnů, v průměru měsíc a 12 dnů. Úhrada VZP za tuto péči cca 40 mil Kč.

Údaje z ambulancí nebyla schopna zjistit, jednotlivá vyš. se pod kódem dg do jejich informačního systému nehlásí a ambulantně léčení se tedy nedostanou do statistiky.

Dlouhý: ano, to dokládá kolik pacientů léčíme a vyléčíme. Lékaři svou statistiku nemají, jen v systému Epidat, bohužel hlášení lékaři je neúplné, praktici LB nehlásí. Ve většině případů jsou pacienti určitě léčeni dobře.

Komplexní centrum - široce o něm diskutovali, aby se pacienti mohli obrátit na vyšší spec. pracoviště, ale shodu nenašli, protože stejně v těch centrech budou opět titíž odborníci, které OS Borelioza CZ kritizuje.

Sajdlová: specializovaná centra na "léčbu pravé a levé ruky" nepodporuji, velké fakultní nemocnice jsou centry pro každý region.

Dymáček: lékaři se ale nemají u některých specializací na koho obrátit, kam poslat např. na revmatologii nebo oftalmologii pacienta s LB, protože většina běžných specializovaných lékařů konkrétně o LB mnoho neví. Pak dochází k situacím, že po léčbě kortikoidy u revmatologa pacient dostane neuroboreliózu. OS žádá o zřízení jednoho centrálního pracoviště v ČR, kde by se specialisté z každé odbornosti skutečně zabývali pouze boreliózou. Např. oční specializovaný na LB není, možná tak dva tři, o kterých to ale nikdo z pacientů ani z PL neví. K takovému se pak ani pacienti nedostanou. Centrum by pomohlo k tomu, aby pacienti neobíhali specialisty, kteří vlastně borelióze do hloubky nerozumí. Děkuje dr. Hulínské, že přijímá sporné případy. Představuje několik případů z řad pacientů, které dokládají, že situace není tak růžová jak prim. Dlouhý naznačoval. Dr. Klubal je toho důkazem, sjíždí se k němu pacienti z celé ČR, se kterými si jejich lékaři neví rady a dělá jako imunolog práci za lékaře jiných odborností.

Klubal: infekční oddělení v nemocnicích se určitě věnují i LB, ale byl by pro centrální pracoviště, které se skutečně vysloveně na LB specializuje, kam by mohl pacienta poslat s klidným svědomím, že se tam o něj skutečně

kvalifikovaně postarají. Léčebné centrum s takovým renomé, jako má v diagnostice NRL a dr. Hulínská, takové, kde se setkávají tyto komplikované případy.

Navrhuje vše promyslet a sejít se znovu k jednání po půl roce nebo roce.

Dlouhý: těžiště léčby LB je u praktických lékařů a vodítkem jim budou DP a soustavná edukace zástupci SIL. Odborníci jsou ve fakultních a krajských nemocnicích, můžou konzultovat mezi sebou a funguje to dostatečně.

Krbková ke vzdělávání lékařů: 14 let přednáší na LF MU v Brně, prvních deset infekcí hlášených na území ČR, mezi které patří i borelióza, musí studenti umět. Takže výuka je zajištěna. Sama ochotně radí i pediatrům a přijímá pacienty z celé JM.

Sajdlová: nikdo nemůže zabránit tomu, že se někdy pacient dostane k lékaři, který na svou práci kašle. Určitě je třeba co nejdříve informovat pacienty i PL, ale chybám nelze úplně zabránit.

Dřímálová: rozdává návrh informačního letáku pro prevenci LB určeného např. pro ordinace PL do čekáren.

Krbková: prezentuje názor na správné názvosloví ve tvaru „lymeská borrelióza“.

Dřímálová: stanovisko Ústavu pro jazyk český máme, potřebujeme pomoci s distribucí letáku, nikoliv s názvem.

Sajdlová: ano, po připomínkování odbornou společností, pokud ta bude s celým zněním letáku souhlasit, mohou ho zveřejnit na stránkách MZdr., rozeslat PL – přiložit k časopisu Apel, který PL dostávají. SIL by musela garantovat správnost informací včetně odkazu na webové stránky www.borelioza.cz. Jde o stejný konsensus jako u DP.

Marvan: věří, že spousta pacientů byla vyléčena, ale mnoho uživatelů, kteří chodí na web www.borelioza.cz, byli infektology prohlášeni za zdravé a přesto jejich potíže přetrvávají. Jak dokážou infektologové své tvrzení o jejich vyléčení?

Roháčková: u spousty nemocných potíže přetrvávají, ať už organické nebo psychosomatické, imunopatologické. To je dáno složitostí medicíny a je tomu tak u každého onemocnění. Odstraníme vyvolávající agens, ale potíže mohou přetrvávat. V tomto případě nebudeme do organismu znovu zasahovat atb, protože by to pacienta poškodilo. Přetrvávající potíže nejsou důvodem pro další léčbu.

Marvan: jste přesvědčena že pacienta toho agens zbavíte?

Roháčková: ne, to jsem neřekla, ale ukončuji léčbu, když jsem přesvědčená, že už LB nemá.

Dlouhý: informace z www.borelioza.cz jsou tendenční a zavádějící, je třeba hájit celospolečenský zájem a zabránit nadužívání atb.

Dymáček: rozdává přítomným film *Under Our Skin* a upozorňuje, že jsou jiné, i méně závažné dg. které se léčí dlouhodobě atb, např. akné. LB je natolik závažná, že si zaslouží, aby varianta delší léčby atb byla možná. Po dlouhodobé léčbě mají uživatelé webu [borelioza.cz](http://www.borelioza.cz) převážně dobré výsledky, hrozba rezistence je zejména u nozokomiálních nákaz v nemocnicích a týká se rychle se množících bakterií.

Sajdlová: ukončuje jednání.

Z jednání nebyl učiněn žádný závěr ani plán příštího setkání.

Dne 20. 1. 2011 za OS Borelioza CZ Pavel Marvan, Petr Dymáček, Radka Dřímálová