

V Brně 7. května 2013

Vážený pan
doc. MUDr. Leoš Heger, CSc.
ministr zdravotnictví ČR
Ministerstvo zdravotnictví
Palackého nám. 4
128 01 Praha 2

Věc: předání petice za lepší diagnostiku a léčbu lymfské boreliózy

Vážený pane ministře,

rád bych Vás oslovil při příležitosti celosvětových akcí Lyme awareness týkajících se onemocnění lymfskou boreliózou (LB), které probíhají 10. a 11. května v mnoha zemích světa a předal petici jako přílohu k tomuto dopisu. Cílem těchto shromáždění je upozorňovat na nedostatečnou informovanost, jak pacientů, tak i lékařů o všech aspektech tohoto zákeřného infekčního onemocnění, nespolehlivost diagnostiky (nízkou spolehlivost a záchytnost testů na protilátky z krve, likvoru, výpotků atd.), často nedostatečnou léčbu, která má za následek přechod mnoha pacientů do chronického stádia. Dále na to, že velké množství pacientů s různými tzv. syndromy a autoimunitními onemocněními má LB, aniž by o to této skutečnosti vůbec věděli (často chronický únavový syndrom, fibromyalgie, RS, ALS, Lupus atd.), to znamená, že jsou léčeni na zástupné diagnózy a ne na infekční příčinu jejich zdravotních potíží.

Pro ilustraci uvedu osobní zkušenost. Po přisátí klíštět v letech 2000 a 2001 jsem nezaznamenal sebemenší náznak první fáze onemocnění. Asi rok mi klesala výkonnost a tlačilo střídavě za levým okem. V roce 2002 po viróze začala nesmírná, dá se říci smrtelná, únava a únavnost, postupně se přidávaly všemožné neurologické problémy, jako závratě, brnění končetin, bolesti svalů, svalové záškuby, problémy s očima a další, avšak z běžných krevních testů nebylo patrně zřehla nic. Poté, co byla ELISA negativní a WestenBlot v IgG pozitivní, dostal jsem léčbu. Dle dnešních doporučených postupů bych se WesternBlotu ani léčby nedočkal. Z nemoci jsem se léčil několik let. Chtěl bych velmi upozornit na skutečnost, že dle některých publikací mají pacienti s LB cca v 1/3 případů sebevražedné sklony, a mnozí z nich život sebevraždou končí. Nedivím se tomu příliš, když její příznaky, zejména ty neurologické, připomínají účinky voo-doo.

V posledních letech se v USA i jinde ve světě začínají pacienti a jejich rodiny, kterým není lhostejný jejich zdravotní stav, a progresivní lékaři bouřit proti rigidní oficiální medicíně - bohužel často i tak zpátečnické, že je schopna nazývat chronickou infekci LB tzv. „postboreliovým syndromem“. To je v dnešní době vyšetřování DNA (pomalu už i u psích hovínek, které majitelé neseberou) spíše výsměch pacientům, než snaha posunout lékařskou vědu o krok dále. Položme si otázku: dojdeme snad i do situace, kdy bude infektology s vážnou tváří označena progresivní paralýza při 3. stádiu syfilis za syndrom?

Jen krátce se dotknu naší předchozí komunikace, kdy MZdr v podstatě jen přetlumočil názor odborné společnosti infekčního lékařství (SIL), která doposud není ochotná brát sdružení pacientů jako partnera pro věcnou a odbornou diskusi. Pokud by MZdr jednalo správně a plnilo svou funkci ochránce veřejného zdraví, pak by mělo usilovat zejména o tyto činnosti:

- optimalizovat laboratorní a klinickou diagnostiku
- zrevidovat léčebné postupy
- vzdělávat lékaře i pacienty
- podporovat výzkum v této oblasti, zejména ve Státním zdravotním ústavu (NRL pro LB)

Především je třeba se zamyslet, jak zlepšit efektivitu léčby pro pacienty

a) s akutní LB,

b) s chronickou LB,

c) s mnohočetnými koinfekcemi – klíšťata i některý bodavý hmyz totiž přenášejí až 20 různých infekcí bakteriálního, virového nebo parazitárního původu. To je to dle našeho mínění možné efektivně jen v rámci jednoho celorepublikového centra, kam by pacienti často mnohočetně nakažení se svými složitými anamnézami docházeli. Regionální infekční oddělení nemají čas ani zájem příliš řešit chronická infekční onemocnění (světlou výjimkou jsou přenosná mezi lidmi jako HIV či žloutenka, ale netýká se to vůbec např. chlamydií pneumoniae a mykoplazmat). Z tohoto důvodu vyzýváme MZdr, aby otázku zřízení takového centra začalo projednávat v rámci mezioborové expertní skupiny lékařů a vedoucích laboratorních pracovníků.

Naše OS je stále připraveno ke komunikaci a spolupráci. Pro efektivní činnost však potřebujeme konstruktivní spolupráci jak státní správy, tak lékařské veřejnosti. V dnešní době informačních technologií má pacient, který má zájem o své zdraví a nechce zůstat chronicky nemocný, stále více možností kde informace čerpat. Připravili jsme několik informačních materiálů, které přikládám. Prosím porovnejte naše materiály v kontextu s doporučenými postupy pro diagnostiku a léčbu LB vydanými SIL.

Na podporu našich postojů jsme se rozhodli uspořádat petici, jejíž internetovou formu <http://www.jednej.cz/petition.php?id=1988> k dnešnímu dni (za necelý měsíc od 9. 4.) podepsalo 860 lidí. Tímto Vás žádáme, aby MZdr text petice pečlivě prostudovalo a na jejím základě svolalo jednání zástupců MZdr, SIL a odborných lékařských společností, kterých se LB dotýká a našeho sdružení pacientů, které by se nastolená témata pokusilo věcně řešit.

Za všechny pacienty s LB a OS Borelioza CZ Vám přeji zejména pevné zdraví

Ing. Petr Dymáček PhD.
místopředseda
Borelioza CZ o.s.
Nad Přehradou 408
10900 Praha-Horní Měcholupy
mob. 731944003

Přílohy: 1x text petice a petiční archy
1x informační leták harmonika
1x informační leták A4
1x informační brožurka LB- komplexní pohled