

Vážená paní
Doc. MUDr. Marie Staňková, CSc.
předsedkyně Společnosti infekčního lékařství
ČLS JEP
Infekční klinika FN Na Bulovce
Budínova 2
180 81 Praha 8

V Brně 26. října 2010

Věc: Otevřený dopis předsedkyni SIL, žádost o poskytnutí navrhovaných směrnic pro léčbu Lymfské boreliózy k vyjádření před jejich zveřejněním ve věstníku MZ

Vážená paní docentko,

dovolím si reagovat na naši předchozí e-mailovou korespondenci otevřeným dopisem pro infektologickou společnost. Děkuji za Vaši zprávu, i když v ní bohužel příliš jasně nenacházíme přímou odpověď - tj. zda jste naši žádost o poskytnutí připravovaných Doporučených postupů k léčbě lymfské boreliózy zástupcům sdružení pacientů projednali, jak jste slíbila a jaký byl výsledek. Velmi nás mrzí, že infektologická společnost se vyhýbá širšímu dialogu a zřejmě nechce slyšet ohlas pacientů na léčbu nemoci, která se jich životně dotýká. Je přinejmenším zvláštní, že zájem o spolupráci a výměnu informací projevují zahraniční odborníci a lékaři, zatímco české infektology jejich pacienti příliš nezajímají.

Pokud budou dle Vašeho sdělení připravovaná Doporučení předána k připomínkování odborným pracovníkům v dalších lékařských oborech, tážeme se, kteří odborníci (jmenovitě) z jiných lékařských společností se budou připomínkováním těchto směrnic zabývat. Stále totiž marně hledáme odborníky na lymfskou boreliózu v ČR, kteří by byli ochotní a schopní tuto nemoc efektivně nejen diagnostikovat, ale i léčit. Situace v ČR je velice tristní a současné postupy generují zástupy chronicky nemocných lidí, kteří se ve stále větší míře obracejí na naše sdružení. Informovanost pacientů v dnešní době není možné přehlížet. Velice nechvalně známá začínají být mezi pacienty především ta pracoviště ve velkých nemocnicích (a tzv. boreliové poradny), která by se měla této infekci nejvíce a nejpečlivěji věnovat. Jejich práci pak musí suplovat obvodní lékaři, kteří si logicky s onemocněním tak komplexním jako je LB nevědí rady. Ti šťastnější (a movitější) odjíždějí na léčbu k odborníkům na LB do zahraničí. Oficiální statistiky promořenosti českého obyvatelstva jsou značně podhodnocené. Pacienti nejsou dlouhodobě sledováni a neexistuje evidence rekurentních a perzistentních infekcí. Péče o nakažené těhotné ženy je tristní, přičemž riziko transplacentárního přenosu je zkoumáno na velmi malém počtu respondentek. Hodnocení onemocnění je založeno na nestandardizovaných serologických testech a není divu, že lékaři je často nedokáží interpretovat. Klinické příznaky nejsou brány do úvahy a pacientům není nasloucháno. Tzv. "evidence based medicine" degraduje pacienta na stroj na výrobu protilátek a lékaře na tiskárnu žádanek a receptů. Péče není nijak koordinována a pacienti bezradně putují mezi mnoha odbornostmi bez valného výsledku a především bez smysluplné léčby svého onemocnění. To vede v konečném důsledku k plýtvání prostředky veřejného zdravotního pojištění.

Mohli bychom ve výčtu pokračovat, ale pokračovat budeme se zdravotními pojišťovnami, politiky a těmi lékaři, kteří budou ochotni naslouchat a spolupracovat, ať už jsou v ČR nebo v zahraničí. Jsme v úzkém kontaktu s německým sdružením BORRELIOSE und FSME BUND DEUTSCHLAND e.V., které se spolu s dalšími podobnými organizacemi snaží přenést problematiku lymfské boreliózy na úroveň EU. První pozitivní kroky v tomto směru již byly učiněny.

V zájmu pacientů i poctivých a hledajících lékařů doufáme, že v Doporučeních bude zahrnuto mimo jiné:

- okamžitá a razantní léčba erythema migrans bez odkladu pro sérologii, která je v časných stadiích negativní (toto mnoho lékařů bohužel dosud nerespektuje či nezná),
- solidní diagnostika neuroboreliózy, protože není možné aby byla založena pouze na protilátkové odezvě v likvoru - viz výše,
- definování klinických příznaků a nepřímých markerů typických pro LB,
- a zejména zdůraznění rizika trvalých následků při odkládání léčby.

Doufáme v doporučení komplexního řešení perzistentních nákaz, se kterými si lékaři neví rady a pacienta si přehazují jako horký brambor z jedné odbornosti na druhou.

Pevně věříme, že v připravovaných Doporučeních lékaři najdou prostor ke skutečně efektivní léčbě a nikoliv návody jak NELÉČIT. U žádné choroby vyjma boreliózy není doporučováno odebrat pacientovi léky dříve, než je nemoc zcela potlačena - pokud je exaktně stanovena doba podávání antibiotik bez ohledu na to, zda potíže pacienta přetrvávají, jde o neetický přístup.

Je nejen v zájmu nás, pacientů, ale i v profesionálním zájmu každého lékaře, aby diskuse nad diagnostikou a léčbou tak zákeřného onemocnění, jakým je lymfská borelióza, probíhala otevřeně.

S úctou
za občanské sdružení Borelioza CZ



Ing. Petr Dymáček, Ph.D.
místopředseda

mob. 731944003
petr.dymacek@borelioza.cz

na vědomí: Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
Ministerstvo zdravotnictví ČR
zdravotní pojišťovny
elektronická a tištěná média