

# Flått og kronisk borreliose?

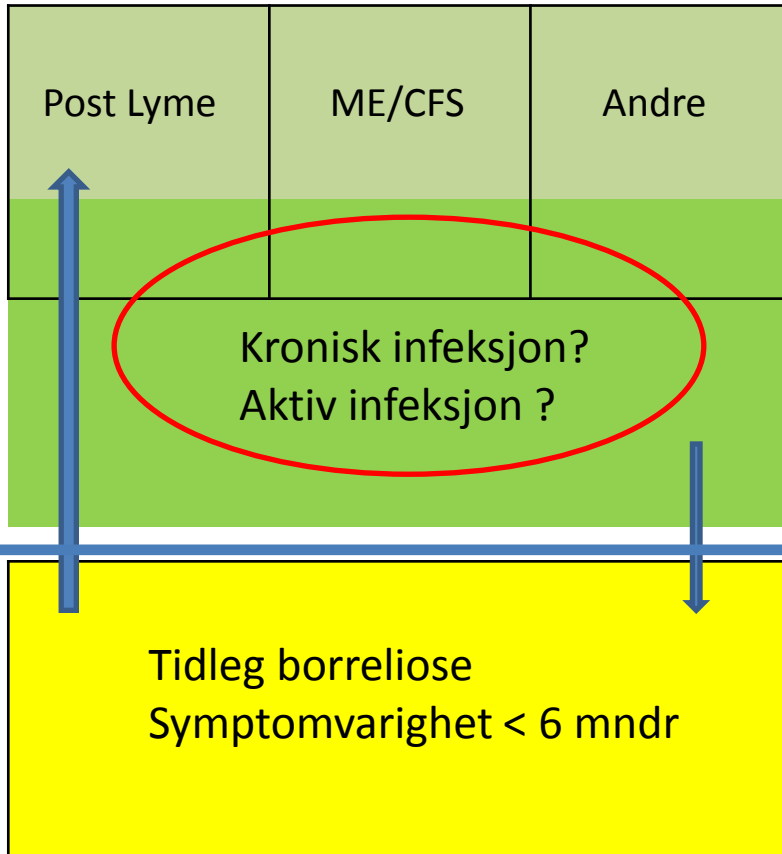
Gerd Marit Berge

Ottar Longva

Grete Marie Nilsen

**Norsk Lyme Borreliose-Forening**

# ”Kartet” - sett frå NLBF si side:



Vårt hovedfokus er pasientar med langvarig sjukdom.

Persisterande symptom godt dokumentert av SSHF

Omfang?  
Årsaksmekanismer?

?

Spesialisthelsetenesta sitt hovedfokus -og ansvarsområde – tidleg borreliose, + nokre få stadium 3



---

Grensesettinga bygger på **to hypoteser**:

1. Langtidssjuka med aktiv borreliose vil alltid ha positive antistofftestar
2. Anbefalt standard behandling vil alltid vere nok til å drepe bakterien

**NLBF stiller spørsmål ved begge**

# Fokus på langvarig sjukdom fordi:

- Det er desse pasientane som er sinte og fortvila, **alvorleg sjuke og oppgitt av helsevesenet**, og som oppsøker privat hjelp
- Det er desse som står fram i media og ber om oppmerksomhet og hjelp
- Det er desse som prøvar å fortelle om god effekt av «uautorisert» behandling
- Det er desse pasientane ein har **minst kunnskap** om

# Kva må til for å skape tillit?

- Gjensidig respekt, eit særleg ansvar på den "sterke" parten
- Ta pasientane på alvor, ikkje arroganse, latterleggjering og lettvinte svar.
- Aktørane må slutte å angripe kvarandre. Fokus på eige tilbod i staden for kritikk av andre som prøver å hjelpe
- Informasjonsflyten må gå begge vegar, alle må få fortelle om positive erfaringar og bli trudd
- Stå opp FOR pasientane!
  
- NY KUNNSKAP!
  - Relevant kunnskap
  - Svare på det pasientane spør om

# FORSKNING: Diagnostikk

- ✓ Metodar for å etterprøve serologien
  - Dyrking, PCR, mikroskopi, cellulære testar, etc...
- ✓ Kritisk blikk på Post Lyme og gråsone mot ME/CFS
- ✓ Samtidige infeksjonar
- ✓ Immunologi
  - Kva gjer ulike patogenar med immunforsvaret
  - Autoimmune tilstander
- ✓ Helsevesenet MÅ ta ansvar for heile komplekset og ikkje definere store grupper pasientar ut av ansvarsområdet

# FORSKNING: Behandling

- Kartlegging av behandlingserfaringar
- Kliniske forsøk med kombinasjonsbehandling
  - Mange NB-pasientar slit med alvorlege plager etter behandling
  - Forlenga behandling med doxycyclin eller cefriaxone har marginal effekt
  - Pasientar fortel om god effekt av kombinasjonsbehandling

# FORSKNING: Biologi

- Bakteriens biologi
  - konsekvens for diagnostikk og behandling
- Kva er spesielt med norske *Borrelia*-strains?
  - *Borrelia afzelii*; vanskelegare å påvise og å behandle??
- Ulike morfologiske former av bakterien, konsekvens?
  - Intracellulære former, cyste-former, ...
- Mulige samtidige infeksjonar, konsekvens?
  - Uklart sykdomsbilde?



# Kva no?

- MSIS – bedre rutiner slik at alle tilfeller blir meldt inn
- Systematisere behandlingserfaringar
- Innsats for bedre diagnostikk, direkte påvisning
- Tverrfagleg innsats med fokus på langtidssjuka
  - Ta ansvar også for "Post Lyme", ME/CFS, andre (jfr. Kart)
- Både pasientar og behandlarar må vere åpne for fleire årsaksmekanismer

*Det er ikkje viktig å ha rett, men å få hjelp... (NLBF)*