# NLBF’s bidrag i møte om fått og borreliose, 14.juni:

Vi begynte med å tegne opp et ”kart” for hva diskusjonen dreier seg om.



Vi ser at de borreliosepasientene som ***får*** hjelp i helsevesenet i dag, i all hovedsak er de med tidlig borreliose, med symptomvariget mindre enn 6 måneder. Det er disse pasientene helsevesenet har mest fokus på, og det er her de gjør beste jobben. Det er få pasienter i den gruppa som har vært lenge syke. Våre medlemmer er hovedsakelig blant de som har vært lenge syke, gjerne i flere år. Noen har havnet i ”Post-Lyme”, gruppen, andre har en ME/CFS-diangnose, eller de har andre diagnoser uten kjent årsak. Felles for dem er at de har vært lenge syke, de har grunn til å tro at årsaken er flåttbåren sykdom, og de står uten tilbud om hjelp fra helsevesenet. Vi tror at mange av disse har kronisk infeksjon, men for noen kan det også være andre mulige årsaker til sykdom. Det er spørsmål som trenger svar, både når det gjelder omfang av aktiv infeksjon og eventuelt andre mekanismer.

På ”kartet” hadde vi tegna inn ei grenselinje; grensa mellom de som får hjelp i helsevesenet, og de som ikke får hjelp. Det er viktig å være klar over hva grensesettingen bygger på. Slik vi forstår situasjonen, bygger grensa på 2 hypoteser eller påstander: 1) At alle med langvarig borreliose vil ha positive antistofftester, og 2) At standard anbefalt behandling alltid vil være nok til å utrydde bakterien. NLBF stiller spørsmål ved begge påstandene.

Vi mener at nå er det viktig å ha fokus på de langtidssyke pasientene som i dag ikke får tilbud om hjelp. Fordi det er disse pasientene som er sinte og fortvilte. Det er disse vi møter i media der de ber om oppmerksomhet og hjelp. Det er disse som forteller om god effekt av såkalt ”uautorisert” behandling. OG: det er disse pasientene vi har absolutt minst kunnskap om.

Dessverre har det blitt steile fronter mellom partene, og det gjør situasjonen vanskelig for alle parter. Det er helt nødvendig å ta grep for å få en mer konstruktiv debatt. Noe må gjøres for å gjennopprette tillit, og man kan begynne med å vise hverandre respekt. Her mener vi det ligger et ekstra ansvar på den sterke parten. Den som stiller med en lege-tittel, eller sitter i en maktposisjon av noe slag har et større ansvar i en slik situasjon, og de må møte pasientene på en god måte. Slik arroganse, latterliggjøring og bruk av lettvinte svar som vi har sett tendenser til i media siste tiden, kan vi ikke akseptere! Aktører må slutte å angripe hverandre. For helsevesenet kan det være en god ide å konsentrere seg om å forbedre sitt eget tilbud til pasientene, heller enn å angripe andre som prøver å hjelpe.

Det må også være mulighet for informasjonsflyt oppover i systemet, slik at pasienter kan ha mulighet til å fortelle om sine erfaringer. Enkelthistorier blir ikke vektlagt, men hvis man systematiserer erfaringer vil man kunne finne problemstillinger å gå videre med. Ny kunnskap er viktig for å ha et grunnlag for forandringer. NY kunnskap må være relevant, og gi svar på problemstillinger som er spesielle for denne pasientgruppa.

Forskning er viktig, forskning for norske (nordiske) forhold. Innen diagnostikk ser vi det som grunnleggende viktig å arbeide med analysemetoder som kan etterprøve antistofftestene. Vi mener tester for direkte påvisning av bakterien er viktig, og særlig er det interessant å arbeide med å kunne dyrke bakterien fra blod. Innen behandling bør man starte med systematisk kartlegging av behandlingserfaringer fra pasienter som har fått forlenget behandling. Hvordan er resultatene, hvilken behandling gir effekt, og hva karakteriserer pasienter som har god nytte av slik behandling?, Slike erfaringsdata vil være et godt grunnlag for å planlegge kontrollerte behandlingsstudier. Biologisk grunnforskning er også viktig. Det er forhold ved bakterienes biologi som absolutt kan ha konsekvenser for både diagnostikk og behandling. For eksempel dette med ulike ”strains” av bakterien. Vi vet at *Borrelia afzelii* er mest utbredt i Norge, hva har det å si? Det finnes litteratur som peker i retning av at *B.afzelii* er vanskeligere både å påvise og å behandle. Hva med ulike morfologiske former av bakterien? Hvilke konsekvenser har det om bakterien finnes som både cyste-former, som intracellulære former, og som de klassisk frie spiralformede spirochtene? Et annet viktig spørsmål som trenger oppmerksomhet, er muligheten for andre samtidige infeksjoner.

Mye av det vi snakker om her er langsiktig forskningsarbeid. Hva kan vi komme i gang med NÅ? En enkel ting som kan nevnes er MSIS, registeret for smittsomme sykdommer, der borreliose skal meldes inn. Her kan FHI gjerne gjøre en innsats for å presisere kriteriene for innmelding og sørge for at de er kjent blant alle leger. For å få bedre oversikt er det viktig at alle tilfeller av borreliose som skal meldes inn, faktisk blir meldt. Slik tror vi ikke det er i dag. Prioriterte spørsmål videre må være systematisering av behandlingserfaringer, og arbeide med bedre diagnostikk, spesielt direkte påvisningsmetoder. Nå er tiden for å dra i gang en innsats med fokus på de langtidssyke. OG: det er viktig at en satsing tar ansvar for hele gruppa. Det er viktig å klare å finne de som har aktiv infeksjon slik at de kan få behandling, men det er også viktig å hjelp de som kanskje har andre årsaker til sykdom slik at de også får et tilbud om hjelp.

Både pasienter og leger må være åpne for flere årsaksmekanismer. Som vi pleier å minne om;

*Det er ikke viktig å ha rett, det viktigste er å få hjelp.* Riktig hjelp til riktig pasient.