

07.02.2024 r.

Petycja - postulat utworzenia Komisji ds. Boreliozy, w tym Boreliozy Przewlekłej, i Innych Chorób Odkleszczowych.

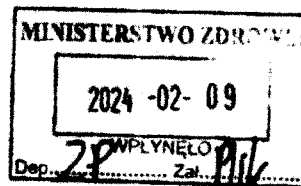
Sz. P. Minister Zdrowia

Izabela Leszczyna

Ministerstwo Zdrowia

ul. Miodowa 15

00-952 Warszawa



My, osoby z doświadczeniem przewlekłej boreliozy i innych chorób odkleszczowych wraz z naszymi rodzinami i bliskimi, zwracamy się z postulatem utworzenia **Komisji bądź Podkomisji Zdrowia do spraw Boreliozy, w tym Boreliozy Przewlekłej i Innych Chorób Odkleszczowych**, w której znajdzie się miejsce dla pacjentów chorujących (obecnie lub w przeszłości) na te choroby, a także dla lekarzy, którzy mają wiedzę i doświadczenie w tym obszarze medycyny, także lekarzy należących do międzynarodowego stowarzyszenia naukowego ILADS.

Postulujemy, aby **całą w/w Komisji bądź Podkomisji** był:

- **dialog wszystkich środowisk** związanych z boreliozą, w tym boreliozą przewlekłą, i innymi chorobami odkleszczowymi, zwłaszcza: a) pacjentów chorujących obecnie lub w przeszłości na przewlekłą boreliozę i choroby odkleszczowe, b) lekarzy zajmujących się pacjentami chorującymi przewlekłą na boreliozę obecnie lub w przeszłości, c) lekarzy zakaźników, d) lekarzy innych specjalności (takich, których obszar zainteresowań obejmuje objawy wywołwane przez boreliozę: reumatologów, dermatologów, neurologów, kardiologów, okulistów, endokrynologów, lekarzy chorób metabolicznych, immunologów, lekarzy medycyny rodzinnej, lekarzy chorób wewnętrznych, psychiatrów, lekarzy rehabilitacji i fizjoterapeutów – żeby wymienić niektórych) oraz e) osoby niezależne od środowiska medycznego dla utrzymania obiektywizmu w przebiegu prac merytorycznych oraz wsparcia w łagodzeniu konfliktu pomiędzy pacjentami i lekarzami chorób zakaźnych;
- **wypracowanie nowych przepisów (wytycznych, procedur)** dotyczących **diagnozy i leczenia** choroby zakaźnej jaką jest borelioza, w tym borelioza przewlekła, oraz inne choroby odkleszczowe, które to przepisy (wytyczne, procedury):
- będą uwzględniać **realność (istnienie) boreliozy w stadium/ fazie przewlekłej** oraz trudności wyleczenia tej postaci boreliozy,
- będą uwzględniały **najnowsze doniesienia naukowe (tzw. EBM)** traktujące o możliwej oporności krętków borelii na terapię antybiotykową stosowaną w przypadku boreliozy, której diagnoza została odroczone w czasie i która weszła w fazę przewlekłą i/ lub formę rozsianą;
- będą odnosiły się do **najnowszej wiedzy naukowej opartej na dowodach (tzw. EBM)** traktującej o seronegatywnych postaciach boreliozy (występowaniu krętków borelii w organizmie mimo braku przeciwciał w klasie IgG lub/ i IgM);
- **dyskusja na temat finansowania badań naukowych** nad realną skutecznością dostępnych metod leczenia oraz nad nowymi laboratoryjnymi i klinicznymi metodami diagnozowania boreliozy (niech w naszej sprawie wybrzmiewa także treść rezolucji Parlamentu Europejskiego z 5 listopada 2018, która wzywa do szerszego stosowania badań klinicznych i otwiera możliwości ubiegania się o granty w tym zakresie);
- **opracowanie materiałów edukacyjnych dla studentów medycyny i lekarzy**, które to materiały uwzględnią wyniki najnowszych badań naukowych potwierdzających istnienie boreliozy przewlekłej, wobec której leczenie oparte na dotychczasowych wytycznych jest niewystarczające, a także uwzględnią dowody kliniczne w postaci pacjentów chorujących na boreliozę przewlekłą obecnie lub w przeszłości, którzy to pacjenci na chwilę obecną są ignorowani/ negowani przez publiczny system zdrowia.

Domagamy się Komisji bądź Podkomisji, która będzie miała obowiązek uwzględniać **całe spektrum danych naukowych (zbiór reprezentatywny oraz czasowo aktualny)** na temat boreliozy, w tym boreliozy przewlekłej, oraz innych chorób odkleszczowych, a nie tylko wybiórczo wskazane, wyselekcjonowane dane, które są preferowane i zgodne z poglądami lekarzy zrzeszonych w innym stowarzyszeniu tj. IDSA, a w myśl za jego poglądami - PTEILChZ).

Metodologicznie wystarczy jedno dobrze zaplanowane i przeprowadzone badanie naukowe, które potwierdza istnienie przewlekłej boreliozy, aby podważyć setki materiałów badawczych, które tej formie choroby z Lyme zaprzeczają lub jej nie potwierdzają. Wystarczy jeden przypadek naukowego udowodnienia istnienia zjawiska (w tym przypadku – przewlekłej boreliozy), by podważyć wcześniejszą jego negację. Udowodnienie występowania zjawiska w sposób naukowy powinno kształtować wszelkie dalsze działania diagnostyczne i terapeutyczne w praktyce klinicznej.

3

W przypadku boreliozy przewlekłej takie dowody naukowe już istnieją.

Jako pacjenci chorujący na przewlekłą formę boreliozy czujemy się traktowani jak obywatele drugiej kategorii - publiczny system zdrowia w naszym kraju zaprzecza istnieniu choroby, na którą cierpimy, a na którą jest bardzo dużo dowodów naukowych w standardach tzw. Evidence Based Medicine. W konsekwencji jesteśmy pozostawieni sami sobie, wystawieni poza nawias opieki i pomocy publicznego systemu opieki zdrowotnej. Co gorsza, w swoich arbitralnych decyzjach Rzecznik Praw Pacjenta odebrał nam, pacjentom, możliwość leczenia w sektorze prywatnym sposobami, u podstaw których leży znajomość naukowej wiedzy na temat przewlekłości boreliozy i innych chorób odkleszczowych. Rzecznik podjął swoje decyzje i działania bez żadnej konsultacji ze środowiskiem pacjentów cierpiących na przewlekłą formę boreliozy i innych chorób odkleszczowych mimo licznych próśb zawartych w pismach i petycjach od osób chorych (obecnie lub w przeszłości).

Borelioza jest chorobą groźną między innymi dlatego, że może przejść w formę przewlekłą, w której to formie sieje spustoszenie w zdrowiu i życiu chorego i jest bardzo trudna do wyleczenia (co potwierdzają badania na zwierzętach i ludziach, a także własne historie osób już wyleczonych lub zaleczonych).

Domagamy się prawa głosu w naszej sprawie. Nic o nas bez nas.

Nasze indywidualne historie są prawdziwe. Nasze cierpienie jest prawdziwe. Fakty na temat przewlekłości boreliozy oraz trudności w jej leczeniu są prawdziwe i coraz liczniej prezentowane w literaturze naukowej.

Z poważaniem,

osoby chorujące (obecnie lub w przeszłości) na przewlekłą boreliozę i inne choroby odkleszczowe oraz bliscy i znajomi w/w chorych

Podpisy pod petycją zebrane zostały w styczniu i lutym 2024 r. w formie online za pośrednictwem platformy [petycjeonline.com](https://www.petycjeonline.com)



3.