

Ministerstwo Zdrowia

ul. Miodowa 15
00-952 Warszawa

oraz

Biuro Rzecznika Praw Pacjenta

ul. Młynarska 46
01-171 Warszawa

Petycja o zagwarantowanie osobom chorym na boreliozę i koinfekcje prawa do indywidualnego wyboru metody leczenia oraz dostępu do lekarzy ILADS

Jako ludzie doświadczeni skutkami chorób odkleszczowych - a więc osoby chorujące, mające za sobą etap choroby oraz bliscy takich osób - pragniemy sprzeciwić się próbom odebrania cierpiącym na boreliozę i koinfekcje prawa do wyboru metody leczenia, co jest równoznaczne z naruszeniem praw pacjenta. Zaniepokojeni rozpoczętą niedawno medialną nagonką na lekarzy oraz arbitralnym oświadczeniem Naczelnej Izby Lekarskiej z dnia 26.07.2023, w którym potępia się długoterminową i wieloantybiotykową metodę leczenia boreliozy wg wytycznych ILADS (Międzynarodowego Towarzystwa ds. Boreliozy i Chorób Powiązanych), a także wszczęciem postępowań przeciwko lekarzom leczącym w Polsce według tej metody, stanowczo sprzeciwiamy się sprowadzaniu etyki lekarskiej do sztywnych wytycznych oraz upominamy się o swoje prawo do bycia leczonymi odpowiednio do przypadku oraz zgodnie z rozwijającą się wiedzą medyczną, która nie zawsze znajduje odzwierciedlenie w zaleceniach.

Statystyki pokazują, że z roku na rok rośnie liczba osób zakażonych boreliozą i innymi patogenami odkleszczowymi, a zmiany klimatyczne prowadzą do zwiększania się populacji zakażonych kleszczy. Zaledwie w pierwszym półroczu bieżącego roku potwierdzono w Polsce 7686 nowych przypadków boreliozy. Szacuje się, że nawet 42% osób z przewlekłą boreliozą nie jest w stanie pracować. Zważywszy na rosnącą częstotliwość zachorowań, aby zapobiec ogromnym konsekwencjom ekonomicznym w przyszłości już teraz niezbędna jest zmiana polityki krajów europejskich wobec tego problemu - zarówno w kwestii profilaktyki, jak i diagnostyki oraz zmiana standardów leczenia na skuteczniejsze[i]. W dniu 15 listopada 2018 roku Parlament Europejski wydał Rezolucję w sprawie Neuroboreliozy z Lyme (boreliozy)[ii]. Zwraca się w niej min. uwagę na niewystarczającą i przestarzałą diagnostykę, różnice w ~~metody leczenia pomiędzy~~ wytycznymi ILADS (Międzynarodowego Towarzystwa ds. Boreliozy i Chorób Powiązanych) a IDSA (Amerykańskiego Towarzystwa Chorób Zakaźnych), co rzutuje także na metody leczenia w UE, oraz odnotowuje się fakt ignorowania głosu pacjentów przez

władze i instytucje publiczne, od których zależy ich zdrowie i życie. Wskazuje się także na możliwość utrzymywania się objawów u niektórych pacjentów, u których rozwinęła się choroba przewlekła, dlatego tak ważna jest odpowiednia diagnostyka i skuteczne leczenie.

W 2022 roku WHO wydała także nowe kody ICD11, które niebawem mają zostać wdrożone w również w Polsce. Nowa klasyfikacja kładzie szczególny nacisk na późne/przewlekłe stadia boreliozy. Świadczy to o coraz poważniejszym traktowaniu problemu przez WHO i instytucje międzynarodowe.

Chcemy zaznaczyć, że dotychczasowe zalecenia Polskiego Towarzystwa Epidemiologów i Lekarzy Chorób Zakaźnych z 2018 roku, które stanowią standard leczenia boreliozy w Polsce, nie uwzględniają ciągłego postępu jaki dokonuje się w tej dziedzinie medycyny na świecie, czego dowodzą liczne publikacje naukowe ogólnodostępne szczególnie w języku angielskim. **Sytuacja każdego pacjenta powinna być rozpatrywana indywidualnie i to tutaj powinno być określone minimum, a nie maksimum stosowanej antybiotykoterapii.** Dbając o najwyższy standard leczenia, lekarze leczący według tzw. metody ILADS biorą pod uwagę trudności w diagnostyce i leczeniu boreliozy, która często współwystępuje z innymi chorobami odkleszczowymi, a niejednakowy stan układu immunologicznego u różnych osób oraz zdolność bakterii do przybierania form przetrwalnikowych powodują, że krótka terapia jednym antybiotykiem nie u wszystkich usuwa aktywną infekcję. Praktyka pokazuje, że pacjenci często po wykonaniu diagnostyki różnicowej są zostawiani bez odpowiedniej diagnozy i leczenia przez lekarzy działających w ramach publicznej opieki zdrowotnej. Standardowe 30-dniowe leczenie antybiotykiem pozostawia wielu z nas nadal z objawami chorobowymi, zaś inny dobór antybiotyków oraz dłuższa kuracja przeważnie w takich przypadkach przynosi korzyści.

W Polsce dostępnych jest kilka dodatkowych testów diagnostycznych (niektóre uwzględniane do diagnostyki w innych krajach), które mogłyby okazać się skuteczne w sytuacjach, gdy pacjenci stale zgłaszają niepokojące objawy chorobowe, natomiast podstawowe serologiczne testy zawodzą. Owa opcjonalna diagnostyka rozszerzona nie jest jednak brana pod uwagę przez lekarzy chorób zakaźnych (ci nieraz nawet testy podstawowe interpretują wedle własnego uznania jako „fałszywie dodatnie”). Lekarze leczący wg. ILADS analizują wyniki wspomnianych testów i dostosowują leczenie do objawów i wyników.

Na świecie istnieją dwa standardy w leczeniu boreliozy, oparte o wytyczne Amerykańskiego Towarzystwa Chorób Zakaźnych (IDSA) oraz Międzynarodowego Towarzystwa Boreliozy i Chorób Powiązanych (ILADS). Rozbieżności między tymi wytycznymi odzwierciedlają zarówno dwa podejścia do pacjenta (poprzestanie na minimum vs. poszukiwanie rozwiązań adekwatnych do przypadku) są też odbiciem kluczowych punktów debaty naukowej dotyczącej samej choroby, biologicznej złożoności bakterii oraz metod diagnostycznych. Coraz więcej naukowych dowodów wskazuje, że niektóre szczepy bakterii *Borrelia* zdolne są przetrwać standardową antybiotykoterapię, z kolei statystyki pokazują, że u pewnej liczby ludzi (wg. literatury do 35%) objawy utrzymują się lub nawracają, zaś ryzyko takiego rozwoju wypadków jest większe w przypadku późno, niż wcześniej wykrytej boreliozy – w tym kontekście metoda ILADS, polegająca na leczeniu kombinacjami leków przez nawet wiele miesięcy, uwzględnieniu serologii, przede wszystkim jednak objawów odpowiadających chorobom odkleszczowym oraz monitorowaniu efektów leczenia, jest dla wielu pacjentów jedyną nadzieją i, jak wynika z praktyki, przeważnie skuteczną.

Wiadomo nam, że wytyczne krajowe „stanowią bardzo ważne wskazówki merytoryczne w codziennej praktyce medycznej”, lecz „nie mają charakteru prawnego”^[iii], dlatego sprzeciwiamy się próbom ich absolutyzowania. Stoimy na stanowisku, że o rodzaju podjętej terapii powinien decydować lekarz przy świadomym udziale pacjenta, zaś **w sytuacjach, gdzie istnieją różne standardy postępowania dla konkretnej choroby lub schorzenia, lekarz powinien być zobligowany do przedstawienia pacjentowi wszystkich dostępnych opcji i współpracy z nim w celu ustalenia, która metoda jest preferowana. Niestety, w przypadku boreliozy nie zachodzi ta praktyka.** Jest to naruszenie praw pacjenta, tym bardziej więc osoby chore powinny mieć otwartą furtkę do leczenia się prywatnie wg. ILADS, skoro w ramach publicznej opieki zdrowotnej nie mogą liczyć na dobór środków leczniczych adekwatny do swej indywidualnej sytuacji.

Problematyka boreliozy była przedmiotem licznych **interpelacji poselskich** (Interpelacja nr 1269 z 14 listopada 2009 r. ; Interpelacja nr 22723 z 21 listopada 2013 r. ; Interpelacja nr 26988 z 20 czerwca 2014 r.; Interpelacja nr 3430 z 19 maja 2016; Interpelacja nr 4817 12 lipca 2016). Była też tematem obrad **Parlamentarnego Zespołu ds. Boreliozy**, który działał okresie 14-06-2017 do 24-10-2018, niestety jego prace ustały po zaledwie sześciu posiedzeniach, jako że po stronie poselskiej zabrakło woli do kontynuowania prac.

Mając na uwadze konstytucyjne prawo każdego obywatela do życia i ochrony zdrowia apelujemy do Minister Zdrowia oraz do Rzecznika Praw Pacjenta, aby władze uwzględniły nasz głos i aby każdemu z nas zagwarantowały prawo do wyboru optymalnej dla siebie metody leczenia we współpracy ze swoim lekarzem prowadzącym, który nie powinien być szykanowany za wykroczenie poza minimum nakreślone wytycznymi, gdy istnieją ku temu racjonalne przesłanki.

[i] <https://doi.org/10.3390/healthcare6010016>

[ii] <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/PL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52018IP0465&from=FR>

[iii] <https://archiwum.mz.gov.pl/system-ochrony-zdrowia/organizacja-ochrony-zdrowia/standardy-medyczne/>

