

## ÅPENT BREV TIL NASJONAL KOMPETANSETJENESTE FOR FLÅTTBÅRNE SYKDOMMER

**Torsdag 30.juni 2016**

I et anonymt innlegg<sup>1</sup> datert 27 mai 2016 på hjemmesiden ”Flåttsenteret” ble NorVects nylige pasientundersøkelse<sup>2</sup> fremlagt. Dessverre er det mange feil i fremstillingen av både undersøkelsen og interesseorganisasjonen NorVect, og vi anmoder om at Kompetansetjenesten for flåttbårne sykdommer enten reviderer innlegget eller tar det ned snarest.

Nedenfor er det gjengitt sitater fra innlegget på Flåttsenterets sider, samt svar fra NorVect på disse uttalelsene.

### **Flåttsenteret:**

”NorVect er en interesseorganisasjon som har arrangert en kongress i Oslo et par ganger, hvor man er i sterk opposisjon til det offentlige helsevesenets retningslinjer for behandling og diagnostikk av flåttbårne sykdommer. NorVect oppgir ikke hvordan pasientutvalget ble rekruttert, men det er grunn til å tro at de 465 personene i undersøkelsen ikke er et tilfeldig utvalg av pasienter, og vi reagerer på at Aftenposten presenterer tallene som om de var basert på en vitenskapelig undersøkelse.”

### **NorVect:**

NorVect er en interesseorganisasjon som ønsker å fremme forskning på vektorbårne sykdommer. En av drivkreftene for dette arbeidet er det stadig økende antallet flåttpasienter som blir syke og ikke mener de får tilstrekkelig behandling i det offentlige. Målet for organisasjonen er å skape nytenkning og nysgjerrighet i fagmiljøene vedrørende vektorbårne sykdommer. Det er feil at organisasjonen er i sterk opposisjon. Den prøver tvert i mot å skape dialog og broer mellom forskere og klinikere på tvers av landegrenser, i et felt der vi fortsatt mangler kunnskap. Vedrørende pasientundersøkelsen ble denne gjennomført, da det er ingen som har vist initiativ til å høre pasientens stemme tidligere. På samme måte som Helsevesenet selv bruker spørreundersøkelser for å kartlegge hvordan pasienter oppfatter deres tjenester, har NorVect nå gjort dette for å kartlegge situasjonen for pasienter som blir langvarig syke. I stedet for å være ydmyke og ta inn over seg informasjonen som kommer frem, blir det fremsatt forsøk på å sverte både organisasjonen, undersøkelsen og pasientene som har deltatt. Det er uriktig at NorVect ikke oppgir hvordan pasientutvalget ble rekruttert. De som har deltatt har opplevd å bli syke i etterkant av flåttbitt eller fått påvist smitte via tester. Aftenposten har ikke på noen måte fremstilt denne undersøkelsen som vitenskapelig forskning. Det ville for øvrig vært svært vanskelig, da man har å gjøre med en heterogen pasientgruppe som har vært syke over mange år, har vært i forskjellige behandlingsforløp og ikke minst har andre infeksjoner utover borreliose. For øvrig var det 456 respondenter i undersøkelsen og ikke 465 som Flåttsenteret skriver, men det viser kanskje nok en gang at Flåttsenteret ikke har lest resultatene nøye nok.

### **Flåttsenteret:**

”Mange av respondentene i NorVects undersøkelse har symptomer som ikke er vanlige ved borreliose”

### **NorVect:**

Borreliose blir også kalt den store imitatoren og kan etterligne mange sykdommer, spesielt hvis den får et kronisk forløp som vedvarer. Det brede spennet av symptomer kan skyldes at 80% oppgir at de har co-infeksjoner. Dessuten får mange følgelidelser, herunder POTS, hormonproblemer mm som står oppgitt i undersøkelsen. Kompetansesenteret bør være kjent med dette, ettersom lederen Randi Eikeland, selv har publisert en studie som viste at over halvparten er syke 30 måneder etter endt behandling.<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Kommentar til NorVect undersøkelsen: <http://flåttsenteret.no/2016/05/kommentar/>

<sup>2</sup> NorVect Spørreundersøkelse om vektorbårne sykdommer: [http://norvect.no/kronisk\\_syk\\_etter\\_flattbitt/](http://norvect.no/kronisk_syk_etter_flattbitt/)

<sup>3</sup> Eikeland, Randi (2011) ”European neuroborreliosis: Long term follow-up”, European Journal of Neurology. (doi:10.1111/j.1468-1331.2011.03563.x)

**Flåttcenteret:**

”58 prosent av respondentene fikk diagnosen i det private helsevesenet (hvor man ofte bruker alternative, ikke validerte tester).”

**NorVect:**

På hvilket grunnlag kan de si at testene ikke er validerte? I det offentlige brukes som regel kun én test til screening, ELISA. Dette er en test som i følge mange studier har en utilfredsstillende grad av sensitivitet.<sup>4</sup> I sjeldne tilfeller og kun der det er sterk mistanke om borreliose benytter man Immunoblot og spinalpunksjon for å verifisere en positiv ELISA i det offentlige. Om ikke annet, kan det regnes som slett arbeid og legge hele sin lit til tester, da man vet at det kliniske bildet er vel så viktig i diagnostisering. I det private benyttes det et stort antall tester, nettopp fordi man ikke kan basere en diagnose på én test, men det behøves et større panel av tester behøves. I det private benyttes blant annet Western blot, Elisa, IFA, PCR, FISH, LTT, spinalpunksjon, mm.

**Flåttcenteret:**

”111 av respondentene har fått diagnosen ved hjelp av mikroskopi-metoden. Dette er en metode som man nylig vitenskapelig har bevist er uegnet for å påvise borreliose.”

**NorVect:**

Her tolkes NorVect studien også feil. Som man kan se fra svarene er mikroskopi kun én av mange prøvemethoder som benyttes. Utover dette anbefales mikroskopi i diagnostisering av *Borrelia Miyamotoi*<sup>5</sup> av helsemyndigheter i USA, mens mikroskopi og regnes som gullstandarden for diagnose av *Babesia* av Folkehelseinstituttet i USA (CDC)<sup>6</sup> I påvisning av *Babesia* anbefaler Folkehelseinstituttet mikroskopi.<sup>7</sup> Det bør også stilles spørsmål til gjennomføringen av studien som Flåttcenteret referer til, ettersom mikroskopimetoden er validert ved hjelp av PCR analyse. Dette til tross for at artikkelforfatterne skriver at PCR metoden er lite brukbar ved lavt innhold av borreliabakterien i serum.

**Flåttcenteret:**

”Diagnostikk av borreliose kan enkelte ganger ta tid da symptomene kan likne andre sykdommer. Og enkelte kan slite med langtidsplager etter en borrelia-infeksjon. Men de aller fleste blir friske, og kommer seg tilbake til sitt vanlige liv igjen etter antibiotikabehandling.”

**NorVect:**

Ja, det stemmer at borreliose ligner andre sykdommer. Dessuten er det mange av pasientene som har co-infeksjoner som kan bli overført i samme flåttbitt. Det testes ikke for co-infeksjoner når en pasient oppsøker legen i Norge. Faktorer som biofilm og round bodies, som vanskeliggjør behandling, blir heller ikke trukket frem som viktig. Post-treatment Lyme Disease syndrom er forøvrig en teori som ikke er bevist og dokumentert. Teorien innebærer at pasienter som forblir syke ikke har en aktiv infeksjon, men skader i bl.a. immun- og nervesystem på grunn av tidligere gjennomgått infeksjon. Hvis Flåttcenteret mener at Post Lyme teorien er årsaken til pasientenes plager, ber vi om at dette dokumenteres med vitenskapelige artikler. Hvordan kan flåttcenteret si at de aller fleste blir friske når deres egen studie viser at pasienter forblir syke over lang tid i etterkant. NorVect studien viste at hele 72% av de som har vært rammet har vært syke i lenger enn 3 år.

**Flåttcenteret:**

”Det er ingen tvil om at de fleste som svarer på en slik undersøkelse svarer oppriktig og har reelle helseplager. MEN, det er usikkert om de faktisk har/har hatt borreliose. Og svar fra en nettbasert undersøkelse, hvor respondentene har blitt rekruttert fra diverse nettsider/forum, kan neppe være representativt for pasientgruppen som helhet.”

---

<sup>4</sup> Marangoni, et al. Comparative evaluation of three different ELISA methods for the diagnosis of early culture- confirmed Lyme disease in Italy. J Med Microbiol 2005 54: 361-367

<sup>5</sup> Centers for Disease Control and Prevention: Relapsing Fever <http://www.cdc.gov/relapsing-fever/clinicians/index.html>

<sup>6</sup> Clinical Infectious Diseases: <http://m.cid.oxfordjournals.org/content/49/7/1103.full>

<sup>7</sup> Folkehelseinstituttet: Babesia – veileder for helsepersonell: <http://www.fhi.no/artikler/?id=82656>

**NorVect:**

Rundt halvparten av respondentene i undersøkelsen har diagnose fra det offentlige og 50% av de med kjent flåttbitt hadde utslett (Erythema Migrans) i etterkant av flåttbitt. Hvordan kan Flåttsenteret hevde at dette ikke borreliose? Har de sett eller snakket med noen av disse pasientene? Mange pasienter har i tillegg fått diagnose av spesialister i utlandet. På hvilket grunnlag kan Flåttsenteret hevde at disse ekspertene tar feil? De fjerndiagnostiserer pasienter på svært tynt grunnlag.

**Flåttsenteret:**

”Ut fra hjemmesiden kan man lese at NorVects mål er å fremme organisasjonen ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society) sitt syn på diagnostikk og behandling av flåttbåren sykdom. Ifølge ILADS er borreliose underdiagnostisert, svært vanskelig å oppdage med tester, og svært vanskelig å behandle slik at den krever langvarige antibiotika-kurer. Argumentasjonen er ofte underbygd med små og gamle publikasjoner som ikke holder høy vitenskapelig verdi. Verken i Norge, Europa eller USA”

**NorVect:**

NorVect er ikke knyttet opp mot ILADS. Det er to helt uavhengige organisasjoner. ILADS er en internasjonal multidisiplinær ”non-profit” organisasjon som jobber på verdensbasis for å øke kunnskapen om diagnostikk og behandling av vektorbårne sykdommer. Årsaken for deres arbeid er nettopp fordi svært mange pasienter forblir syke etter endt normert behandling. Dette gjelder bl.a. pasienter som kommer i behandling for sent enten fordi de ikke har oppdaget at de har hatt flåttbitt, eller at testene ikke fanger opp smitte. Det finnes flere studier som viser at pasienter forblir syke etter behandling som følger retningslinjene, men får en bedre livssituasjon eller blir friske etter forlenget behandling.<sup>8</sup> Ikke minst viser tall fra CDC at 56% av leger i USA velger å behandle lenger enn normert tid på to uker og at stadig flere amerikanske stater forandrer sin lovgivning slik at leger får behandle lenger.<sup>9</sup> Det skal også nevnes at ekspertgruppen som skrev behandlingsretningslinjene for borreliose for et tiår siden ble etterforsket da 9 av 14 hadde kommersielle interesser ift diagnostikk og behandling av vektorbårne sykdommer.<sup>10</sup> Forskningen som Flåttsenteret lener seg på er studier fra begynnelsen av tusenårsskiftet som er 15 år gamle.<sup>11</sup> Dette er studier som i nyere tid har blitt kritisert for statistiske svakheter.<sup>12</sup> En nyere studie viser til og med at de konvensjonelle antibiotika som i dag brukes, ikke en gang klarer å drepe borreliabakterien in vitro.<sup>13</sup>

**Flåttsenteret:**

”Det finnes diagnostiske tester for borreliose, og dersom man får påvist sykdommen, kan den behandles med antibiotika. Det er ikke vanlig praksis å nekte pasienter behandling hvis det faktisk dreier seg om borreliose. Så når 42 prosent av respondentene oppgir at de har blitt nektet antibiotikabehandling, bør man stille spørsmål om de også burde blitt utredet for andre tilstander.”

---

<sup>8</sup> Strle F, Preac-Mursic V, Cimperman J, et al., 1993;

Strle F, Maraspin V, Lotric-Furlan S, et al., 1996;

Aucott JN, Crowder LA, Kortte KB, 2013;

Ljøstad U1, Skogvoll E, Eikeland R, et al, 2008;

Ogrinc K, Logar M, Lotric-Furlan S, et al., 2006;

Krupp LB, Hyman LG, Grimson R, et al., 2003;

Fallon BA, Keilp JG, Corbera KM, et al., 2008;

Clarissou J, Song A, Bernede C. et al., 2009;

Raphael B Stricker, Allison K DeLong, Christine L Green, Virginia R Savely, Stanley N Chamallas og Lorraine Johnson, Benefit of intravenous antibiotic therapy in patients referred for treatment of neurologic Lyme disease Int J Gen Med. 2011; 4: 639–646;

Raphael B Stricker, Counterpoint: long-term antibiotic therapy improves persistent symptoms associated with lyme disease. Clin Infect Dis. 2007 Jul 15;45(2):149-57. Epub 2007 Jun 5.

<sup>9</sup> Hook SA, Nelson CA, Mead PS, 2015

<sup>10</sup> Connecticut Attorney General's Office (2008) <http://www.ct.gov/ag/cwp/view.asp?a=2795&q=414284>

<sup>11</sup> Mark S. Klempner, M.D., Linden T. Hu, M.D., Janine Evans, M.D., Christopher H. Schmid, Ph.D., Gary M. Johnson, Richard P. Trevino, B.S., DeLona Norton, M.P.H., Lois Levy, M.S.W., Diane Wall, R.N., John McCall, Mark Kosinski, M.A., and Arthur Weinstein, M.D. N Engl J Med (2001) Two Controlled Trials of Antibiotic Treatment in Patients with Persistent Symptoms and a History of Lyme Disease

<sup>12</sup> DeLong AK, Blossom B, Maloney EL, Phillips SE. 2012

<sup>13</sup> Sharma B, Brown AV, Matluck NE, et al., 2015

**NorVect:**

Burde Flåttsenteret stille seg selv spørsmål om de virkelig handler i beste interesse for pasienten? Et senter som kaller seg kompetansetjeneste for flåttsykdommer burde holde seg for god for å komme med bortforklaringer når 42 prosent av respondentene blir nektet behandling. En tredjedel av de som har blitt nektet behandling har diagnose i det offentlige. Vil det si at også diagnosen, som de selv og deres kollegaer i det offentlige gir, heller ikke er korrekt?

Med vennlig hilsen

**NorVect**