

# TBE och Borrelia Patientföreningen



Organisationsnummer: 802429-2735

Adress: TBE och Borrelia Patientföreningen  
C/o Christer Edlund  
Sågstuvägen 23  
141 49 Huddinge

Email: [tbepatientforeningen@bredband.net](mailto:tbepatientforeningen@bredband.net)

Hemsida: <http://hem.bredband.net/tbepatientforeningen/>

## **Information från TBE och Borrelia Patientföreningen om Föreningen, TBE och Borrelia**

Syftet med denna broschyr (informationsblad) är att informera allmänheten och sjukvården om TBE och Borrelia Patientföreningens verksamhet samt sprida kunskap om sjukdomarna TBE och Borrelia.

### **Patientföreningen**

TBE och Borrelia Patientföreningen är en ideell stödorganisation för patienter som smittats av de fästingburna sjukdomarna TBE och Borrelia. Medlemmar är TBE- och Borreliadrabbade och deras anhöriga, samt personer som genom sitt arbete eller på annat sätt kommer i nära kontakt med TBE eller Borrelia. Enskild person, oavsett TBE- eller Borreliastatus, samt juridisk person kan bli stödmedlem.

Årsavgiften för medlemskap är 250 Kr och 25 Kr för medlem boende på samma adress. Avgiften sätts in på föreningens PlusGiro konto 165 18 27 – 6.

### **För mer information kontakta:**

**Robert Speich** Tfn: 08-550 842 82, Mobil 070-248 48 86, Email: [g.speich@telia.com](mailto:g.speich@telia.com)

**Christer Edlund** Tfn: 08-449 32 28, Mobil 073-635 34 08, Email: [christer.edlund@bredband.net](mailto:christer.edlund@bredband.net)

### **Föreningens roll är att:**

- Stödja och ge råd
  - Utbyta erfarenheter, råda och stödja medlemmar och förmedla kontakt mellan medlemmar. Föreningsinterna diskussionsgrupper i Google förenklar kommunikation mellan medlemmarna. Föreningens interna diskussionsgrupper är:
    - TBE och Borrelia Patientförening – Borrelia
    - TBE och Borrelia Patientförening – TBE
    - TBE och Borrelia Patientförening – Medlemsinfo
    - TBE och Borrelia Patientförening – Styrelse
  - Stöd till medlemmar i vårdfrågor
  - Stöd och råd till medlemmar i försäkringsfrågor
- Sprida kunskap och öka förståelsen om följderna av TBE och Borrelia, komplikationer och hur man skyddar sig
  - Till allmänheten via media, hemsida, foldrar, tidskrift samt genom följande öppna diskussionsgrupper i Google:
    - TBE och Borrelia Patientförening – Öppet Forum Borrelia
    - TBE och Borrelia Patientförening – Öppet Forum TBE
  - Till Sjukvården (Vårdcentraler, Kliniker...) – presentationer, möten, seminarier....
  - Till Företag, Skolor och Föreningar – presentationer, seminarier...
- Samarbeta med Socialstyrelsen, Landstinget och Smittskyddsinstitutet.
  - Informationsutbyte mellan myndigheter, sjukvården och föreningen genom årsmöten i syfte att öka kunskapen om sjukdomarna och förbättra vården.
  - Uppnä enighet och samförstånd med ansvariga myndigheter i vårdfrågor.
- Följa forskningen och utvecklingen inom TBE och Borrelia

### **Föreningens mål:**

- Kontinuerligt samla in fakta kring sjukdomarna från medlemmar, samt sammanställa och presentera dem för sjukvården för att belysa de problem som vi möter i dag – symtom, testmetoder, diagnoser, behandlingar, bemötande etc. –
- Etablera årliga möten med Socialstyrelsen, Landstinget och Smittskyddsinstitutet, för att förbättra vårdkvaliteten
- Nå ut med information om föreningen till drabbade, som i dag inte är medlemmar i föreningen
- Utbyta erfarenheter med sjukvården och sprida kunskap till vården och allmänheten om hur de drabbade upplever sin situation.

- Årliga möten med Socialstyrelsen, Landstinget och Smittskyddsinstitutet i syfte att förbättra vårdkvaliteten
- Verka för att ett "Vårdcenter" med kompetens om fästingöverförda sjukdomar etableras i Sverige – så att de smittade hamnar rätt i vården –.

## **Sjukdomarna Borrelia och TBE**

### **Borrelia**

Borrelia orsakas av en bakterie som finns över allt där det finns fästingar. Ungefär 10 - 20 % av alla fästingar bär på borreliabakterien. Borrelia visar sig oftast genom en ringformad rodnad på det ställe där man har blivit fästingbiten. Ungefär 10 000 personer får borrelia varje år i Sverige och ungefär hälften av dem får den ringformade rodnaden (erythema migrans). Man brukar inte må dåligt när man får rodnaden men bör behandlas med antibiotika, för att förhindra att bakterier sprids från huden till nervsystemet eller lederna. Rodnaden kommer ca 1 - 4 veckor efter att man har blivit fästingbiten. Rodnaden är som en femkrona eller större i diameter.

### **Borrelia - sammanfattning**

- Ca 20 % av fästingarna bär på borrelia -bakterien. Borreliabakterien finns överallt där det finns fästingar d.v.s. över hela södra och mellersta Sverige och utefter norrlandskusten.
- Omkring 10 000 personer drabbas av borrelios i Sverige varje år.
- Hälften av de som blivit drabbade av borrelia får inte den ringformade rodnaden (erythema migrans)
- Man brukar inte må dåligt när man får rodnaden men man skall behandlas med antibiotika för att förhindra att bakterien sprids från huden till nervsystem eller leder.
- En svårare infektion med hög feber, upp till 40 grader och kraftig allmänpåverkan ska behandlas med längre antibiotikakur, minst fyra veckor (doxycyklin).
- Det kan dröja innan besvär uppträder, vilket gör det svårt i de fall då ingen föregående rodnad förekommit.
- Risker för sviter ökar med stigande ålder samt om man gått länge med sin infektion utan behandling.
- Borrelia kan vara svårdiagnostiserad – provtagningar som görs i Sverige idag (Elisa, Western Blot) är otillförlitliga och ger ofta falska svar. T-cellstest visar bara om man har eller har haft borrelia men alltså inte om borrelian är aktiv vid provtagningstillfället.
- Borreliabakterien förmår binda människans inflammationsdämpande protein (komplementfaktor H). Normalt skulle antikropparna och komplementet döda bakterierna, men genom denna geniala kapning kan borreliabakterien kamouflera sig och blir därför inte direkt dödade eller uppätta av inflammationsceller. På så vis kan bakterierna gömma sig i vävnaden och sprida sig i kroppen, ända till hjärnan.
- En borreliabakterie som gömt sig i vävnaden i kroppen kan sprida sig från huden till många olika organ, där den kan hålla till och orsaka symptom i flera års tid.
- Borrelia kan ge upphov till hjärnhinneinflammation och man kan då drabbas av en halvsidig ansiktsförlamning. Andra vanliga symptom som kan uppträda är huvudvärk, trötthet, yrsel, muskelvärk, värk i testiklar och bäcken, stickningar och brännvärk perifert i hud/muskler, domningar, närminnesproblem, koncentrationssvårigheter, ljudkänslighet, ljuskänslighet, mm. Se ILADS symptomlista (sista sidan). En långt skriden bakterie kan ge upphov till neuroborrelios, en svår sjukdom som kan orsaka bl.a. kronisk huvudvärk och nervförlamning. I värsta fall kan sjukdomen leda till fullständig invaliditet.
- Hos  $\frac{1}{10}$  av patienterna fortsätter symptomen, trots behandlingsförsök med antibiotika. Besvären återkommer ofta i skov.
- De allra flesta som behandlas med antibiotika kort tid efter smittillfället blir botade. (Se ILADS rekommendationer – Bilaga 1).

### **Komplikationer**

Mot borrelia finns i dag inget vaccin. Det enda sättet att skydda sig är att vidta försiktighet genom att klä sig rätt – långbyxor och stövlar är att rekommendera – och kontrollera kroppen noga efter besök i fästingrika områden. Borreliabakterien finns i fästingens mag- och tarmkanal och det är därför viktigt att inte klämma på kroppen när man tar bort fästingen, så att borreliabakterien kläms ut och man blir smittad.

De provtagningar som idag görs i Sverige för att konstatera borrelia är otillförlitliga och ger ofta missvisande resultat. Många borreliadrabbade har därför svårt att få en diagnos ställd i Sverige. Ofta ställs diagnoser som psykiska besvär, utbrändhet, fibromyalgi m.m.. Även diagnoser som MS, ALS och andra neurologiska sjukdomar förekommer. Se ILADS dokument (Bilaga 1). Föreningen känner till sådana fall i Sverige. Diagnostiseringen av borrelia försvåras av att fästingbettet syns som ett utslag på huden hos bara hälften av de

drabbade. Därför lyckas borreliabakterien ofta oförmärkt ta sig in i kroppen via huden och senare sprida sig till blodomloppet. Hos omkring  $\frac{1}{10}$  av patienterna kvarstår symptomen trots att bakterien behandlas med antibiotika (officiell siffra). Då provtagningen i dag i Sverige är så otillförlitlig kan man misstänka att mörkertalet är enormt.

Drabbade som efter flera år inte fått en diagnos upplever ofta att de bemöts på ett kränkande sätt när de söker vård. Många fortsätter envist sitt sökande efter orsaken till sina besvär och har gjort många provtagningar i Sverige med negativt resultat – några har gjort upp till nio provtagningar (ELISA och Western Blot) under flera års tid utan att diagnosen borrelia har kunnat ställas, men sedan fått positivt resultat utomlands. Drabbade som inte kunnat få hjälp i Sverige har sökt vård och hjälp utomlands till stora privata kostnader i bl.a. Danmark, Tyskland och USA. I dessa länder har man kunnat ställa diagnosen neuroborrelios genom klinisk bedömning och provtagning – bl.a. med Bowentest – .

ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society) en grupp som består av läkare (MD:s) som själva drabbats av borrelia, eller har nära anhöriga som drabbats, fastslår att borrelia är en klinisk diagnos. Se sammandrag på svenska i Bilaga 1,

ILADS läkare behandlar borrelia med minst sex veckors antibiotika (doxycyklin). De anser att gängse behandling på fyra veckor (gäller USA) ofta är för kort. Okomplicerad kronisk borrelia kräver högdosbehandling med antibiotika i 6-12 månader. Man anser att de svåra konsekvenserna av obehandlad borrelia är mycket värre än den potentiella risken med långvarig antibiotikabehandling.

I många fall krävs behandling i 1-4 år. Behandlingen ska fortsätta tills patienten är symptomfri.

Det finns inga test som kan visa om patienten är botad, och vid restsymtom kan underhållsbehandling krävas.

Föreningen anser att de behandlingar som i dag är gängse i Sverige (10-14 dagar) är alldeles för korta.

Obehandlad borrelia medför ett svårt, långvarigt lidande för patienterna, som ofta är unga. Det är ju främst aktiva människor som rör sig i skog och mark och riskerar att smittas. Dessa patienter blir oftast långtidssjukskrivna, vilket också innebär stora kostnader för samhället.

## TBE

TBE orsakas av ett TBE - virus (TBEV) som fästingar är bärare av. Viruset överförs omedelbart i själva bettögonblicket. Inget botemedel finns, utan infektionen måste läka ut av sig själv. Det enda fullgoda skyddet är vaccination. Att vaccinera sig kostar några hundra kronor, men är en mycket bra försäkring mot denna sjukdom som kan få så allvarliga konsekvenser. Vaccinationen bör påbörjas i god tid innan fästingsäsongen börjar d.v.s. gärna i januari - februari månad. De som bor i smittoriskområden vaccinerar sig oftast och riskgruppen utgörs därför främst av människor som tillfälligt besöker dessa områden

### TBE - sammanfattning

- Uppåt 1 % av fästingarna bär på TBE -virus. I stora drag finns TBE- virus spritt runt Mälaren och ut efter hela östersjökusten från Uppland och ner till Skåne samt ute på Bornholm. Baltikum och stora delar av Centraleuropa är hårt drabbat av TBE.
- Varje år drabbas mellan 100 och 150 personer av TBE i Sverige.
- Efter en till två veckor efter fästingbettet ger TBE i 75 % av fallen influensaliknande symtom med hög feber (uppåt 40<sup>0</sup>) i ca en vecka och därefter är man helt återställd.
- 25 % av patienterna insjuknar igen efter någon vecka i en hjärninflammation och i vissa fall även hjärnhinneinflammation som kan ge bestående men.
- Cirka 40 % får bestående skador som består av kognitiva symtom, depressioner, orkeslöshet m.m. Även förlamningssymtom förekommer i denna grupp.
- Närmare 2,5 % får också restsymtom, som orsakas av skador som drabbat olika delar av hjärnan.
- Skador och besvär till följd av sjukdomen blir svårare med stigande ålder.
- Barn klarar sig ofta lindrigt, men i sällsynta fall har även små barn drabbats hårt med längre tids sjukdom.
- Några av de vanligast förekommande följderna av en TBE infektion är huvudvärk, trötthet, skador på närminnet, koncentrationssvårigheter, andra kognitiva störningar, depressioner, språkstörningar, ljudkänslighet, ljuskänslighet, hörselnedsättning, tinnitus, förlamningar (oftast enkelsidig), skakningar, muskelsmär, nedsatt känsel (vanligt under fotsulorna "kuddkänsla").

### Komplikationer

Diagnosen – TBE – fastställs idag med stor säkerhet genom serologisk provtagning i blod och ryggmärgsvätska (likvor). Genom undersökningar och provtagningar hittas oftast inte orsakerna till de skador och besvär som den drabbade får – dessa skador är osynliga. Det utgör ett problem, både för patienten, anhöriga, vänner och läkare. Det är svårt att beskriva och förklara det ofattbara, vilket gör att folk runt om inte riktigt förstår de problem som den drabbade har. Framför allt beror det på att patienten ofta till synes är helt intakt och verkar vara samma person som tidigare.

Forskningen om TBE har gått mycket framåt och i dag vet man mycket mer om sjukdomens skadeverkningar och restsymtom än för 10 - 15 år sedan. Det återstår fortfarande en hel del innan man helt förstår de vad som orsakar de restsymtom som många drabbas av.

Ett problem är att patienter som drabbas av TBE ofta hamnar fel i vården – till följd av att de har uttalade neurologiska symptom när de söker akutvård – . Det leder ibland till att patienten blir inlagd på Neurologkliniken, i stället för Infektionskliniken, där TBE-kompetensen finns. Problemet blir inte mindre av att en del drabbade upplever det omvända d.v.s. att det är på Neurologkliniken som TBE-kompetensen finns och inte på Infektionskliniken.

Föreningen har medlemmar som drabbats av sjukdomen för många år sedan och som då inte fick någon förståelse för de besvär och skador som de drabbats av. De skrevs ut från sjukhuset med beskedet att det inte fanns nåt att göra, eftersom det var ett virus. Föreningen söker i dag kontakt med dessa patienter, för att kunna hjälpa dem att få vård, karläggning av skadorna och rehabilitering.

### **TBE och Borrelia = olycksfall**

TBE och Borrelia godkänns av de flesta försäkringsbolag som olycksfall. Drabbade som har en olycksfallsförsäkring uppmanas att kontrollera försäkringsvillkoren och göra en anmälan om TBE och Borrelia omfattas av villkoren!

Här är ett exempel taget från villkoren i Skandias gruppolycksfallsförsäkring:

"Med olycksfallsskada jämställs kroppsskada som uppkommit genom förfrysning, värmeslag eller solsting samt borreliainfektion och TBE till följd av fästingbett. Den dag sådan skada visade sig anses då vara tidpunkten för olycksfallsskadan."

# ILADS: International Lyme and Associated Diseases Society

(Anmärkning: ILADS-gruppen består av högt meriterade läkare som själva drabbats av borrelia eller har nära anhöriga som drabbats)

## Sammandrag av behandlingsriktlinjer vid borrelia.

Av den internationellt erkände borreliaexperten M. D. Joseph J Burrascano JR

Källa: Turn the Corner Foundation – The Fight against Lyme Disease  
<http://www.turnthecorner.org/lyme-guidelines.htm>

Fullversion:  
 Diagnostic Hints and Treatment Guidelines for Lyme and other Tick-Borne Illnesses  
[http://www.ilads.org/files/burrascano\\_0905.pdf](http://www.ilads.org/files/burrascano_0905.pdf)

### Grundläggande information om sjukdomen borrelia:

- 1) Borrelia är en sjukdom som är spridd över USA. Fästingar känner inga geografiska gränser. Var patienten bor avgör inte hur stor risken för att drabbas av borrelia är, eftersom människor och husdjur reser och fästingar likaså. Det här skapar en dynamisk situation, med många exponeringsrisker för varje individ.
- 2) Borreliasjukdom är en klinisk diagnos. Spiroketinfektion i flerorgansystem orsakar ett brett intervall av symtom. Kunskap om dess olika manifesterationer är nödvändig för att känna igen spridd borreliasjukdom.
- 3) Färre än hälften av de borreliasjuka minns att de blivit bitna av en fästing.  
 I vissa studier är den siffran så låg som 15 %, bland patienter med odlingsbevisad borreliainfektion.
- 4) Färre än hälften av borreliapatienterna minns att de fått hudutslag. Trots att den ringformade rodnaden, ”bulls eye”, anses vara klassisk, är den inte den vanligaste hudförändringen vid tidigt lokaliserad borreliainfektion. Atypiska former av hudutslag är långt vanligare. Det är viktigt att veta att ”vandrande hudrodnad”, Erythema migrans, är karakteristiskt för borreliasjukdom och inte kräver någon ytterligare verifiering innan 6 (sex) veckors antibiotikabehandling inleds. Kortare behandlingstider har resulterat i uppemot 40 % återfallsfrekvens.
- 5) Inte en enda studie har under den här sjukdomens historik ens på minsta sätt bevisat att 30 dagars antibiotikabehandling botar borreliasjukdom. Det finns däremot en överväldigande mängd dokumentation i amerikansk och europeisk medicinsk litteratur som histologiskt och i odling visar att korta antibiotikabehandlingar inte lyckas utplåna borreliapiroketen.
- 6) Ett okomplicerat fall av KRONISK borreliasjukdom kräver i genomsnitt 6-12 månaders högdosbehandling med antibiotika. Återkommande symtom och tecken på fortsatt närvaro av Borrelia burgdoferi visar behovet av ytterligare behandling.  
 De mycket påtagliga följderna av obehandlad kronisk, ihållande borreliainfektion är mycket allvarigare än de potentiella följderna av långvarig antibiotikabehandling.
- 7) Många borreliapatienter kräver behandling i 1-4 år, eller tills patienten är symptomfri. Återfall förekommer och underhållsbehandlingar med antibiotika kan krävas.  
 Det finns i dagsläget inga tester som kan försäkra oss om att bakterien är utrotad eller att patienten är botad.
- 8) Det finns 5 underarter av Borrelia burgdoferi, fler än 100 stammar i USA och 300 stammar över hela världen. Denna mångfald anses bidra till Borrelia burgdoferi's antigenvariabilitet och resistens mot olika antibiotika.
- 9) Borrelia är en storartad imitator och bör beaktas vid differentialdiagnosen av MS, ALS, slaganfall och andra neurologiska tillstånd, liksom vid artrit, kroniskt utmattningssyndrom (CFS), gulfkrigssyndrom, ADHD, hypokondri, fibromyalgi, somatiseringsstörningar och olika svårdiagnosticerade multisystemsyndrom.
- 10) Borrelia är den vanligaste fästingburna sjukdomen i USA. Amerikanska CDC (Socialstyrelsen) rapporterar 24 000 nya fall av borrelia i USA, men säger också att siffran kan vara tio gånger högre. ILADS tror att antalet nydiagnosticerade borreliafall kan vara fem gånger högre än antalet nya AIDS-fall.  
 Upp till 50 % av de patienter som behandlas för borrelia rapporteras ha kronisk borrelia.
- 11) Borreliasymtom inkluderar bland annat:
  - \* trötthet
  - \* lätt feber, ”vallningar” eller frossa
  - \* nattliga svettningar
  - \* halsont
  - \* svullna körtlar
  - \* nackstelhet

- \* vandrande ledvärk, stelhet och artrit
- \* muskelsmärter
- \* bröstsmärter och hjärtklappning
- \* magont, illamående
- \* diarré
- \* sömnstörningar
- \* koncentrationssvårigheter och minnesförlust
- \* irritabilitet och humörsvängningar
- \* depression
- \* ryggvärk
- \* dimsyn och värk i ögonen
- \* värk i käkarna
- \* värk i testiklar/bäcken
- \* tinnitus
- \* vertigo
- \* nervstörning i kraniet (domningar i ansiktet, värk, stickningar, förlamningar eller inflammation i synnerven).
- \* huvudvärk
- \* yrsel
- \* balansstörningar