

TBE och Borrelia Patientförening



TBE och Borrelia Patientförening är en ideell stödorganisation för patienter som smittats av de fästingburna sjukdomarna TBE och/eller Borrelia.

Föreningens uppgift

- Stödja och ge råd
- Sprida kunskap och öka förståelsen om följderna av TBE och borrelia, komplikationer och hur man skyddar sig
- Följa forskning och utveckling
- Verka för att ett "Vårdcenter" med kompetens om fästingöverförda sjukdomar etableras i Sverige

Sjukdomarna

BORRELIA

Borrelia orsakas av en bakterie som finns överallt där det finns fästingar. Ungefär 10–20% av alla fästingar bär på borreliabakterien. Borrelia visar sig ofta genom en ringformad rodnad på det ställe där man har blivit fästingbiten. Man uppskattar att ca 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.

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 |
| – värk i käkarna | – dimsyn och värk i ögonen |
| – tinnitus | – värk i testiklar/bäcken |
| – nervstörning i kraniet (domningar i ansiktet, värk, stickningar, förlamningar eller inflammation i synnerven). | – vertigo |
| | – huvudvärk |
| | – yrsel, balansstörningar |

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.

Amerikanska 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. ILADS läkare behandlar borrelia med minst sex veckors antibiotika (doxycyklin). De anser att gängse behandling på fyra veckor i USA ofta är för kort och att okomplicerad

kronisk borrelia kräver högdosbehandling med antibiotika i 6–12 månader. Man anser att de svåra konsekvenserna av obehandlad borrelia är mycket värre än dom potentiella riskerna med långvarig antibiotikabehandling.

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 som riskerar att smittas. Dessa patienter blir oftast långtidssjukskrivna, vilket också innebär stora kostnader för samhället.

TBE

TBE orsakas av ett virus 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. Vaccinationen bör påbörjas i god tid innan fästingsäsongen börjar, gärna i januari – februari månad. TBE finns runt Mälaren, utefter Östersjökusten från Uppland till Skåne och Bornholm och Åland. Baltikum och stora delar av Centraleuropa är hårt drabbat av TBE.

- Uppåt 1% av fästingarna bär på TBE-virus.
- Varje år drabbas ca 100–150 personer av TBE i Sverige.
- TBE ger i 75% av fallen influensaliknande symtom med feber i ca en vecka och därefter är man helt återställd.
- 25% av patienterna insjuknar igen efter någon vecka i en hjärninflammation och/eller hjärnhinneinflammation.
- Cirka 40% får bestående hjärnskador.
- Närmare 2,5% får restsymtom som orsakats av skador i olika delar av hjärnan.
- Sjukdomen blir svårare med stigande ålder, medan barn ofta klarar sig med lindrigare skador.

Några av de vanligast förekommande följderna av en TBE infektion:

- | | | |
|--|---------------------|-----------------------|
| – huvudvärk | – trötthet | – skador på närminnet |
| – koncentrationssvårigheter | – depressioner | – språkstörningar |
| – ljud- och ljuskänslighet | – hörselnedsättning | – tinnitus |
| – förlamningar (oftast enkelsidig) | | – skakningar |
| – nedsatt känsel (vanligt under fotsularna ”kuddkänsla”) | | – muskelsmär |

Årsavgiften för medlemskap är 250 kr och 25 kr för medlem boende på samma adress.

Årsavgift för studerande och pensionärer 50 kr.

Avgiften sätts in på föreningens PlusGiro 165 18 27-6 eller Bankgiro 5921-6770.

För mer information kontakta:

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

Robert Speich Tfn: 08-550 842 82, Mobil 070-248 48 86,
Email: g.speich@telia.com

Christer Edlund Tfn: 08-449 32 28, Mobil 070-531 62 81,
Email: christer.edlund@bredband.net



Organisationsnummer: 802429-2735

Adress: TBE och Borrelia Patientföreningen
c/o Christer Edlund

Sågstuvägen 23
141 49 Huddinge

Email: tbepatientforeningen@bredband.net

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