Anne-Laure Barret francia újságíró, Le Journal du Dimanche (magazin, 250000 példány) számára interjút kért tőlem. Az ő kérdéseire válaszolva állítottam össze ezt az anyagot. Persze, ebben a terjedelemben nem jelenhetett meg, csak néhány mondatot idézett tőlem. Mivel a Lyme betegséggel kapcsolatban – meglepő módon orvosok által is támogatott – erőteljes laikus aktivitás alakult ki, főleg külföldön, de lassan itthon is, némileg átszerkesztettem az eredeti interjút, és a francia közlemény megjelenése után nyilvánosságra hozom, megtartva az eredeti kérdéseket.

1. Is there a Lyme controversy in your country? If yes, do you understand why? (Magyarországon is ellentmondásos a Lyme betegség megítélése? Meg tudja magyarázni, hogy miért?)

Igen, az egész világon, ahol létezik Lyme betegség, sőt talán még azon is túl, vitatkoznak a betegség természetéről, diagnózisáról és kezeléséről.

Ennek az a legfőbb oka, hogy a diagnosztika alapja a szerológia, vagyis a szervezet immunválasza alapján próbáljuk kitalálni, mi van a kórokozóval. A fertőzés után ugyanis ellenanyagok termelődnek, és ez alapszabály. (Rengeteg ezzel ellentétes információ található, de ezek tudományos értéke roppant bizonytalan.) Az immunválasz mérése már önmagában is elég zűrös. Azt vizsgáljuk, hogy a Lyme baktériumhoz (Borrelia burgdorferihez) kötődnek-e a páciens savójából ellenanyagok. Első lépésben összehozzuk a savót és a mesterségesen szaporított borreliákat, majd a kikötődött emberi antitesteket állatban termelt emberi antitest ellenes antitestekkel hozzuk össze, melyeket előtte egy olyan enzimmel kötötték össze az erre szakosodott gyártók, amelyek egy további reagensből színes terméket alakítanak ki. Végül ezt a színes terméket vizsgáljuk különböző módon. (Ez eddig 4 komponens: borrelia, vérsavó, emberi antitest elleni állati antitest az enzimmel, majd a színreagens. 5. komponens az inkubációs idő, vagyis, hogy mennyi ideig hagyjuk, hogy a reakciók végbemenjenek, 6. pedig a hőmérséklet, amin a reakciók végbemennek.) Bár számtalan receptúra létezik, de a mennyiségek nincsenek meghatározva (hosszú lenne ezt elmagyarázni, de ezeket nem is lehet megadni). Könnyen belátható, hogy a fenti 6 tényező bármelyikének módosításával elérhető, hogy valamennyi vizsgálati minta negatív vagy épp pozitív legyen. És valóban, teszteltünk olyan nagynevű világcég által gyártott kitet (egységcsomagot), ami az egészséges kontrollok 96%-át pozitívnak találta, de van példánk az ellenkezőjére is. Maga a borrelia is végtelen sokféle, de még az azonos baktérium is változik a mesterséges tenyésztés és a tisztítás során. Ennek megfelelően a teszteredmények is roppant változók. Elég, ha valaki 3 laboratóriumban elvégezteti a vizsgálatot, az egyikből biztosan pozitív eredményt fog kapni.

A klinikus – vérmérsékletétől függően – ebből vagy azt a következtetést vonja le, hogy ez az egész Lyme dolog egy hülyeség, vagy pedig, hogy mindenki Lyme-kóros.

2) Is there a controversy within public discourse surrounding the poorly-defined subject of “chronic” Lyme disease? If yes or considering the controversy in the USA and now in France, do you agree "chronic Lyme" is a poorly-defined subject?

(Lát-e ellentmondást a laikusok által hangoztatott, de nehezen definiálható krónikus Lyme betegség meghatározásában? Egyetért abban, hogy ez egy nehezen definálható terület, amiről egyre több szó esik az USÁ-ban és most Franciaországban is?)

A kérdés egy önálló konferenciát is megérdemelne, annyi butaság hangzott már el ezen a téren. A Lyme-kór természetesen egy tipikusan krónikus fertőzés. Általában krónikus fertőzés alatt a 3 hónapnál hosszabb ideig fennálló fertőzést értjük. Maga a Lyme-kórra jellemző legkoraibb klinikai tünet, az erythema migrans (Lyme-folt, amit eredetileg erythema *chronicum* migransnak neveztek el), kezeletlen esetben eltarthat 3 hónapig, néha még sokkal tovább is. Ha nem kezeljük, okozhat ízületi gyulladást, ideggyulladást, ami szintén eltarthat hónapokig-évekig. Sőt, van a Lyme-kórnak egy nagyon jellegzetes formája, az acrodermatitis chronica atrophicans, ami akár tízéves lappangási idő után indul, és évekig eltarthat, egészen addig, ameddig nem kezelik antibiotikumokkal. Vagyis, szó sincs arról, hogy a betegség krónikus voltát vitatni lehetne.

Elterjedt azonban, hogy a Lyme-kór a “nagy imitátor”, ami bármilyen klinikai tünetet képes okozni, és a szerológiai leletek is rendre “pozitívak” lettek a legváltozatosabb klinikai tüneteket mutató betegekben, így a betegekben és az orvosokban is kialakult a nem gyógyuló, krónikus Lyme betegség rémképe. (Könnyű belátni, minél súlyosabb, nem gyógyuló, ismeretlen eredetű betegsége van valakinek, annál biztosabban történik előbb-utóbb Lyme szerológia, ami előbb-utóbb biztosan pozitív eredményt fog adni azoknál is, akik sohasem találkoztak még kullancsokkal.)

Erre reagálva, főleg az USÁ-ban, a “tudományos, vagyis akadémikus” oldalon kialakult egy hisztérikus reakció, ami szerint nincs krónikus Lyme-kór. Kitörölték az erythema chronicum migransból a chronicumot, és volt olyan kéziratom, amiben a jellegzetes Lyme tüneteket ismertettem, és a már több mint 100 éve acrodermatitis chronica atrophicansnak nevezett kórképből ki kellett hagynom “chronicat”!

Vagyis, mivel a tévesen Lyme-kórosnak diagnosztizált betegek többsége krónikus beteg, létezik egy olyan „krónikus Lyme-kór”, aminek semmi köze sincs a valódi Lyme-kórhoz. Ez tényleg „poorly defined”… Attól még a Lyme – kezeletlen esetben – egy igazi krónikus fertőzés, és minden egyes ilyen Lyme formához jól definiált meghatározás tartozik.

3) The ELISA is OK or obsolete/unuseful as some doctors say here in France? Are there new tests arriving in your country? (Igaz, hogy az ELISA tesztek használhatatlanok, ahogy több doktor mondja itt Franciaországban? Várható Magyarországon új tesztek bevezetése?)

Valamennyi, a rutindiagnosztikában ma használt teszt a szervezet immunválasza alapján próbálja megítélni, hogy a klinikai tünetek hátterében fennálló Lyme betegségről van-e szó. Vagyis azt vizsgáljuk, mennyi ellenanyag kötődik a vizsgált páciens véréből a borreliákhoz. Vannak olyan ellenanyagok, amelyek más baktériumokkal szemben termelődtek, mégis tudnak a borreliákhoz *is* kikötődni. Ezeket keresztreagáló vagy nem specifikus ellenanyagoknak nevezzük. Az ELISA típusú tesztek nem képesek különválasztani a specifikus antitesteket a nem specifikusaktól, emiatt kevésbé megbízhatóak. Viszont az eljárás automatizálható, számszerű eredményeket ad meg, és nagyon olcsó.

Ezzel szemben az immunoblot (Western blot) szétválasztja az antitesteket, így el tudjuk különíteni a specifikusakat a nem specifikusaktól. Attól még az immunoblot is adhat téves eredményeket, mert a határérték megállapítása (honnan tekintjük pozitívnak az eredményt) önkényes. És itt is igaz, hogy a teszt beállításán múlik, mennyire megbízhatóak az eredmények. A Western blot tesztnek még sok előnye van, amit nem használnak ki a kollégák. Egyes kórképekben jellegzetes kép alakul ki, a fertőzéstől eltelt idővel arányosan nő a kimutatható ellenanyagok száma és ezek intenzitása. Sok olyan kórkép van, amelynek a diagnózisához a jellegzetes immunológiai kép kimutatása is hozzátartozik, nem elég annyit mondani, hogy “pozitív’. A Lyme diagnosztika egyik rákfenéje, hogy a rizikócsoportok (erdészek, vadászok, tájfutók, méhészek, gombaszedők) nagy része a sorozatos kullancscsípések következtében “pozitív” lesz, vagyis immunizálódik. Ez persze nem azt jelenti, hogy meg is betegszik. A baj akkor következik be, amikor az erdésznek valami (egészen más) baja lesz. Elvégzik a Lyme tesztet, és a pozitív eredmény miatt antibiotikummal kezelik. Ennek a tévedésnek már több betegünk esett áldozatul. Vagyis az orvosi butaság súlyosabb következményekkel jár, mint maga a Lyme.

# Én biztos vagyok abban, hogy nincs szükség újabb tesztekre. A Western blotból sok minden kiolvasható. Amennyiben a klinikum és a Lyme teszt eredménye nem illik össze, összehasonlító vizsgálatot végzünk (comparative immunoblot assay – COMPASS). Ilyenkor a korábban vett, fagyasztva tárolt savót a frissen vettel párhuzamosan vizsgáljuk meg, és akkortól már csak a változásra kell figyelni, és nem kell foglalkozni a pozitivitás kérdésével, ami telis-tele van hibalehetőséggel (Lakos, Igari: Advancement in Borrelia burgdorferi Antibody Testing: Comparative Immunoblot Assay (COMPASS). DOI: 10.5772/32724) Ez az eljárás valamennyi diagnosztikus problémát segít megoldani.

4) Is there a real controversy about treatment's duration in science or only within public discourse ? (Valóban van vita a kezelés tartamában a tudományos oldalon, vagy ez csak a laikusok által felvetett probléma?)

Mindössze 4 antibiotikum használható a Lyme betegség kezelésére. Ha jól tudom, ezek egyikével sem végeztek összehasonlító vizsgálatot, hogy 5, 10, 15 vagy 20 napig adva hatékonyabbak-e. Pl. van, aki szerint 10 napos doxycyclin-kezelés is elegendő, mi viszont 40 napig adjuk, de ez a maximum. A tudományos oldal nem javasol ennél hosszabb, vagy pláne nem kombinációs kezelést.

5) Is it dangerous to give antibiotics for a long period or only unuseful and more expensive? (Veszélyes-e a hosszas antibiotikum-kezelés, vagy csak az a baj ezzel, hogy felesleges és költséges?)

A hosszú távú és pláne a kombinált kezelés időskorban súlyos és tartós mellékhatásokat okoz. A fiatalok sok mindent kibírnak. Az igazi probléma nem a feleslegesen hosszú kezelés, hanem a téves diagnózis miatt van. Ezek a betegek egy idő múlva, a sorozatos kezelések után már semmi mással nem tudnak foglalkozni, mint a Lyme-kórral, befelé fordulnak, egyre több bajuk van, pánikrohamaik lesznek, elvesztik a munkaképességüket, végül akár a családjukat is, pedig általában nincs is semmi komolyabb bajuk.

6) Are Lyme patients associations very vocall and active in your country? How do you explain there activism in the US? (A Lyme-beteg szervezetek Magyarországon is nagyon aktívak? Mi lehet a magyarázata az intenzív amerikai ténykedésüknek?)

Magyarországon is vannak szélhámos szervezetek, akik maguk köré gyűjtik a megtévesztett betegeket. Azonban az amerikai mozgalmakhoz képest ezek gyerekcipőben járnak. Egy országban, ahol Donald Trump elnökjelölt lehet, a manipuláció végtelenül hatékony. Mi még nem tartunk itt.

7) I read in an old NYT article that Allen Steere had trouble saying that all Lyme patients were not suffering from Lyme... (Olvastam egy régi New York Times cikket, amiben Allen Steere (Allen Steere fedezte fel a Lyme-kórt az USÁ-ban) azt állította, hogy a Lyme betegek nem mindegyikének van Lyme betegsége…)

Van egy nagyon megbízható adat Németországból: 10x annyi beteget kezelnek Lyme-kór miatt, mint ahányan ténylegesen vannak. A magyarországi adatok is hasonlóak lehetnek. És hát nyilván hasonló a helyzet az USÁ-ban is.

8) What do you think of the alternative medecines surrounding Lyme? Is it a true business? (Mit gondol a Lyme-kórt körülvevő alternatív orvoslásról? Ez csak üzlet?)

Igen, persze.

9) Do you think Lyme is a very dangerous threat? Its explosion  is worrying or normal? (Mit gondol, a Lyme-kór valóban nagyon komoly fenyegetés? A betegség robbanásszerű szaporodása aggasztó vagy normális jelenség?)

A valódi Lyme-kór nem szaporodik. A Kullancsbetegségek Ambulanciáján 500-1000 Lyme beteget látunk évente, és nincs feltűnő változás az elmúlt 22 évben. De egyre több tévesen diagnosztizált „Lyme-kórral” van dolgunk. A Lyme-kór jól gyógyítható, még az igazi krónikus esetek is gyorsan javulnak a megfelelő antibiotikum-kezelésre.

10) Do you see a lot of patients with it? Are they children? Do you succeed in helping them? (Sok betege van? Vannak köztük gyermekek is? Tud rajtuk segíteni?)

Minden korosztályban hasonló gyakorisággal fordul elő a Lyme-kór. Egyedül a 15-20 év közöttiek vannak kevesebben. A gyermekek általában jobban gyógyulnak, még akkor is, ha körükben gyakoribb a központi idegrendszeri manifesztáció. Mindenki meggyógyul.

11) How to deal with Lime in a better way: prevention, research etc? (Mire lenne szükség a Lyme-kór terén? Megelőzés, kutatás, stb?)

Az áltudományos oldal mindig hangosabb, a tudósok ritkán érnek rá, nem fűződik anyagi érdekük az ismeretterjesztéshez, pedig erre lenne a legnagyobb szükség.

12) Which are your last and future field of interest in Lime. (Mi az, ami önt a legjobban foglalkoztatja a Lyme-kutatás terén?)

A fent említett COMPASS rengeteg haszonnal jár, de nagyon nehéz ebből olyan dolgozatot írni, amit elfogadnának a nagy világlapok. Attól még roppant egyszerű és logikus, nem lehet vele tévedni, megoldja a legtöbb diagnosztikus problémát.