

Komisja ad hoc ds. równości w zdrowiu w zakresie kodów boreliozy ICD11

Sytuacja

Prawa człowieka Obrońcy

boreliozy i nawrotów Pacjenci z gorączką i boreliozą:

Wydanie pierwsze

6 marca 2018 r

Autorzy Jenna Luché-Thayer, Holly Ahern, Robert Bransfield, Joseph Burrascano, Anne Fierlafijn, Theresa Denham, Huib Kraaijeveld, Jennifer Kravis, Mualla McManus, Clement Meseko, Jack Lambert, Sin Hang Lee, Kenneth Liegner, Christian Perronne, Kenneth Sandström, Ursula Taliba, Torbena Thomsena i Jima Wilsona.

Recenzenci-eksperci Gabriela Barrios, Barbaros Cetin, Joseph Jemsek, Jose Lapenta, Natasha Rudenko, Armin Schwarzbach.

Doradcy Cees Hamelink, Astrid Stuckelberger.

Główny autor kontaktuje się z jennaluche@gmail.com

© Copyright 2018: Globalna Sieć ds. Dyskryminacji Instytucjonalnej i Komitet Ad Hoc
ds. Równości w Zdrowiu w sprawie kodów ICD11 dotyczących boreliozy. Wszelkie prawa zastrzeżone

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych
na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Sytuacja obrońców praw człowieka w chorobie z boreliozą i nawracającą gorączką
Pacjenci z boreliozą: wydanie pierwsze, 6 marca 2018 r

Autorzy: Jenna Luché-Thayer, Holly Ahern, Robert Bransfield, Joseph Burrascano, Anne Fierlafijn, Theresa Denham, Huib Kraaijeveld, Jennifer Kravis, Mualla McManus, Clement Meseko, Jack Lambert, Sin Hang Lee, Kenneth Liegner, Christian Perronne, Kenneth Sandström, Ursuli Talib, Torbena Thomsena i Jima Wilsona.

Recenzenci-eksperci: Gabriela Barrios, Barbaros Cetin, Joseph Jemsek, Jose Lapenta, Natasha Rudenko, Armin Schwarzbach.

Doradcy: Cees Hamelink, Astrid Stuckelberger.

Aby skontaktować się z głównym autorem, wyślij e-mail na adres jennaluche@gmail.com

ISBN-10: 1722988061

ISBN-13: 978-1722988067

Niezależna platforma wydawnicza CreateSpace 14 lipca 2018 r

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

PRZEDMOWA

Kwestionuj swoje przekonania

W 2017 roku w kraju znanym z powszechnej opieki zdrowotnej zawieszono licencję lekarza za leczenie chorych na boreliozę zgodnie z wytycznymi klinicznymi spełniającymi międzynarodowe standardy. W rezultacie obecnie w Szwecji nie ma znanych lekarzy przeszkolonych w zakresie tych terapii klinicznych. Tymczasem ośmioletni szwedzki chłopiec coraz bardziej traci zdolność mówienia, odkąd dwukrotnie uzyskał pozytywny wynik testu na zakażenie układu nerwowego boreliozą z Lyme. Lekarz, który nie przeszkolił się na boreliozę, podał mu krótki kurs antybiotyków, a rodzicom powiedziano, aby nie martwili się rosnącą liczbą objawów neurologicznych. Zawieszając licencję lekarską przeszkolonego w Lyme lekarza, rząd szwedzki stworzył przeszkody w opiece nad tym dzieckiem i wszystkimi osobami cierpiącymi na tę infekcję.

Pułkownik Nicole Malachowski miała prawie dwudziestoletnie doświadczenie jako oficer, dowódca i pilot myśliwski Sił Powietrznych Stanów Zjednoczonych, kiedy została zarażona boreliozą z Lyme. Należy do pierwszej grupy kobiet, które latały nowoczesnymi wojskowymi samolotami myśliwskimi i dowodziły eskadrą myśliwską. W grudniu 2017 r. pułkownik zeznawał przed urzędnikami federalnymi USA, że infekcja prawie ją złamała. W miarę jak objawy nasilały się pod względem zasięgu, częstotliwości i intensywności, profesjonaliści z wojskowej i prywatnej służby zdrowia powiedzieli tej inteligentnej kobiecie, o udowodnionych kompetencjach i odwadze w sytuacjach zagrażających życiu, że „nie radzi sobie ze stresem”.

systemy. Zlekceważono wyniszczające objawy pułkownika, a jej osobę zdyskredytowano i trywializowano. „Szczęśliwym trafem” znalazła lekarzy, którzy byli kompetentni, aby zdiagnozować ją i leczyć ją zgodnie z protokołami obejmującymi wielomiesięczne podawanie środków przeciwdrobnoustrojowych... pomimo ryzyka, że będzie prześladowana lub ukarana za sprzeciwianie się założeniom poprzednich lekarzy i ostateczne wypełnienie założeń Hipokratesa przysięga.

Badania przeprowadzone w Afryce wykazały, że patogenne zakażenia boreliozą są szeroko rozpowszechnione na całym kontynencie, a u pacjentów z Afryki Zachodniej, u których błędnie zdiagnozowano malarię lekooporną, wykazano następnie niezdiagnozowaną infekcję boreliozą. Infrastruktura medyczna w Afryce jest słabsza niż w Europie i USA.

Jednakże pacjenci dysponujący środkami finansowymi wystarczającymi do poszukiwania i zabezpieczenia diagnozy zazwyczaj mogą uzyskać dostęp do odpowiedniego dla nich leczenia przeciwdrobnoustrojowego objawy. Podobnie jak w przypadku innych uporczywych infekcji bakteryjnych, mogą one zapłacić za leczenie

I

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

do czasu znacznego złagodzenia lub ustąpienia objawów. Liczba osób w Afryce zakażonych boreliozą chorobotwórczą, które posiadają środki umożliwiające rozpoznanie i leczenie, pozostaje nieznana.

Liczba osób chorych na boreliozę z Lyme i nawracającą boreliozę gorączkową, u których można zapewnić diagnozę i leczenie, również pozostaje nieznana w USA. Nieżyjący już senator Teksasu, Chris Harris, przez wiele lat cierpiał na szereg „niewyjaśnionych objawów” po diagnozie z boreliozą w 1990 roku. Następnie u senatora zdiagnozowano późną postać boreliozy układowej. W tym czasie władze medyczne stanu Teksas i władze medyczne w całych Stanach Zjednoczonych atakowały lekarzy, którzy nie przestrzegali restrykcyjnych wytycznych klinicznych Amerykańskiego Towarzystwa Chorób Zakaźnych (IDSA) dotyczących boreliozy. Zawieszali licencje lekarzy i karali ich za fałszywe skargi, takie jak nieokreślone lub błędne obawy dotyczące prowadzenia dokumentacji, a także karali ich wysokimi karami pieniężnymi oraz czasochłonnymi, natrętnymi i arbitralnymi zadaniami. Prawie wszystkie te działania zostały zainicjowane w wyniku skarg prywatnych ubezpieczycieli zdrowotnych, w których lekarze IDSA byli ekspertami w celu odmówienia objęcia protokołami innymi niż IDSA. Lekarz senatora zlecił 17 lekarzom wypisywanie na zmianę miesięcznych recept na antybiotyki stosowane w leczeniu tej ogólnoustrojowej infekcji. W wywiadzie przed śmiercią senator przyznał, że borelioza „zgnęła mu w kościach i spowodowała zawał serca”. Powiedział: „Jako osoba, która przeżyła boreliozę, wiem, jak ważne może być właściwe leczenie”. Składając to oświadczenie, senator wyraźnie nie odniósł się do wytycznych dotyczących leczenia IDSA.

Cztery podane przykłady ilustrują kontekst dotyczący sposobu obrońcy praw człowieka z Lyme i pacjenci z boreliozą z gorączką nawrotową doświadczają łamania praw człowieka.

Raport ten pokaże, w jaki sposób konflikty interesów, konkurencja rynkowa, zmowa podmiotów państwowych z spekulantami z sektora prywatnego oraz inne zjawiska niemedyce i nieoparte na nauce niszczą zdolność do zapewnienia opieki szacunkowo milionom osób cierpiących na boreliozę z boreliozą i nawracającą gorączką boreliozy.

W rezultacie wielu lekarzy i naukowców zaangażowanych w zrozumienie tej choroby i leczenie tych pacjentów jest rutynowo zniesławianych, ich wolność zrzeszania się i wypowiedania się jest ograniczana, a także grozi im utrata środków do życia.

Większość ludzi uznaje przywiązanie do praw człowieka dziennikarza, który udaje się w strefę wojny, aby znaleźć i podzielić się prawdą o niewinnych ludziach brutalnych w wyniku zbrodni wojennych oraz przez osoby organizujące się na rzecz uwolnienia dzieci od międzynarodowego seksu

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

handel ludźmi. Tych obrońców praw człowieka można łatwo zidentyfikować, ponieważ pracują nad rozwiązaniem sytuacji, które wszyscy możemy uznać za przerażające.

Z kolei systemy opieki zdrowotnej na całym świecie są w dużej mierze uznawane za wadliwe, ale nie za celowo straszliwe. Jednakże rosnąca liczba publikacji naukowych dokumentuje, w jaki sposób systemy opieki zdrowotnej zostały po cichu zepsute, co podważa te wygodne przekonania.

Panuje powszechna zgoda co do tego, że więźniowie mają prawo do opieki medycznej. Jaka jest dokładnie różnica między „jeńcem wojennym” a „ośmioletnim chłopcem” odmówiono Ci medycznie niezbędnej opieki przeciwdrobnoustrojowej?

Przejmowanie działalności lidera partii opozycji politycznej jest zabronione. Jaka dokładnie jest różnica pomiędzy „przejęciem przedsiębiorstw od lidera partii opozycji politycznej” a „zamknięciem przez komisję lekarską z członkami reprezentującymi jedno towarzystwo lekarskie” gabinetu lekarza należącego do konkurencyjnego towarzystwa lekarskiego?

Jaka jest dokładnie różnica między przestępstwem „fizycznej napaści policjantów na niewinnych obywateli” a skorumpowaną polityką rządu, która narusza prawa pacjentów do świadomej zgody, diagnozy i możliwości leczenia? Obydwa są aktami brutalności ze strony aktorów państwowych, które skutkują niepotrzebną krzywdą fizyczną i cierpieniem.

Za każdym razem, gdy obrońca praw człowieka zajmujący się pacjentami z boreliozą i boreliozą z gorączką nawrotową zostanie zaatakowany i usunięty, szacunkowo 10 000 lub więcej pacjentów z boreliozą straci dostęp do właściwej diagnozy i opieki medycznej spełniającej międzynarodowe standardy.

Jenna Luche-Thayer
Założyciel i Dyrektor,
Komisja ad hoc ds. równości w zdrowiu ds. kodów boreliozy ICD11

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

STRESZCZENIE

24 października 2017 r. Specjalny Sprawozdawca Organizacji Narodów Zjednoczonych (ONZ) ds. prawa do zdrowia Dainius Pūras przedstawił Zgromadzeniu Ogólnemu ONZ swój raport na temat korupcji. Powiedział swoim słuchaczom: „W wielu krajach służba zdrowia należy do najbardziej skorumpowanych sektorów; ma to istotne konsekwencje dla równości i niedyskryminacji „... Zauważył, że niektórzy są powiązani z światowym przemysłem farmaceutycznym, a inni z „korupcją instytucjonalną” i podkreślił „normalizację” korupcji w opiece zdrowotnej, która obejmuje praktyki podważające etykę lekarską, sprawiedliwość społeczną i przejrzystość i skutecznego świadczenia opieki zdrowotnej, a także czyny nielegalne. Wielu badaczy i uczonych popiera ustalenia SR i zauważa, w jaki sposób korporatyzacja praktyki lekarskiej przyczyniła się do tej sytuacji i utraty autonomii lekarzy.

Wiele rządów uznaje obecnie, że koszty opieki zdrowotnej i niepełnosprawności są niezrównoważone i mogą osłabić gospodarki krajowe. Niemniej jednak obecne praktyki dotyczące kwestii kosztów opieki zdrowotnej ograniczają się w dużej mierze do kwartalnych zarobków ubezpieczycieli i rocznych budżetów rządów.

To krótkoterminowe myślenie jest katastrofalne w kontekście niezrównoważonych kosztów opieki zdrowotnej i niepełnosprawności wynikających z rozwijającej się pandemii niezdiagnozowanych, błędnie zdiagnozowanych, nieleczonych i/lub niedostatecznie leczonych pacjentów z boreliozą i boreliozą z gorączką nawracającą.

Niedrogi dostęp do wszystkich opcji leczenia spełniających międzynarodowe standardy oraz różnorodne badania diagnostyczne znacznie zmniejszą to przewidywane obciążenie. Co więcej, właściwe rozpoznanie i zajęcie się pandemią boreliozy i gorączki powrotnej z Lyme będzie służyć celom gospodarczym i humanitarnym.

Borelioza to choroba wywołana zakażeniem bakterią zwaną *Borrelia*. Wszystkie znane formy boreliozy są odzwierzęce i przenoszone na ludzi w wyniku narażenia na organizmy wektory. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) od dziesięcioleci uznaje boreliozę z Lyme za wieloregionalną „chorobę konsekwencji”. Niemniej jednak na całym świecie przyczyną jest reakcja państwa na jedną z najbardziej rozpowszechnionych i szybko rozprzestrzeniających się chorób zakaźnych naszych czasów

niepotrzebne cierpienie.

Ta słaba reakcja służby zdrowia nie ma miejsca, ponieważ nie istnieją lepsze metody diagnozowania i leczenia – a wręcz istnieją. Dzieje się tak ponieważ

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

korupcji, konfliktów interesów i nieetycznych praktyk, które są ignorowane lub nawet promowane przez podmioty państwowe, ich agentów i własne interesy biznesowe.

Lekarze i badacze z USA, Kanady, Wschodu, Zachodu i Europa Północna, region Azji i Pacyfiku oraz Afryka stwierdziły, że międzynarodowe kody diagnostyczne (ICD) WHO dotyczące boreliozy i boreliozy z gorączką nawracającą wymagają aktualizacji i rozszerzenia, aby lepiej odzwierciedlały stan nauki dotyczący tych chorób. Te ograniczone i nieaktualne kodeksy powodują, że bardzo chorym osobom odmawia się leczenia — nawet jeśli opcje leczenia wynikają z wytycznych praktyki klinicznej, które spełniają międzynarodowe standardy wytycznych, takie jak standardy z 2011 r. ustalone przez Instytut Medycyny (IOM lub Narodowe Akademie Nauk USA, Inżynieria i Medycyna). Szacuje się, że dopóki to się nie stanie, miliony ludzi będą niepotrzebnie cierpieć.

Ta niedostatecznie rozwiązana pandemia stwarza szereg niezrównoważonych warunków, które podważają rozwój gospodarczy, godność ludzką i prawa człowieka. Co więcej, wiele wskazuje na to, że choroby te będą się nasilać wraz ze zmianą klimatu.

Komitet Ad Hoc ds. Równości w Zdrowiu ds. Kodów ICD11 Boreliozy został utworzony w 2016 r. w celu aktualizacji kodów ICD WHO dotyczących boreliozy z Lyme oraz wykazania, w jaki sposób przestarzałe i restrykcyjne kody przyczyniają się do łamania praw człowieka. Ich główny raport, Aktualizacja kodów diagnostycznych boreliozy ICD11, został zaakceptowany przez WHO i został również przedłożony Dainiusowi Pūrasowi, Specjalnemu Sprawozdawcy (SR) Rady Praw Człowieka ONZ ds. prawa każdego do korzystania z najwyższego osiągalnego standardu zdrowia fizycznego i psychicznego.

Komisja ad hoc spotkała się z sekretarzem generalnym w jego charakterze oficjalnym w dniu 7 czerwca 2017 r. Wysoki przedstawiciel wysłuchał zeznań Komisji na temat tego, jak lekarze wspólnie i skutecznie wyleczyli dziesiątki tysięcy pacjentów z uporczywym i powikłanym LB oraz dokumentację obejmującą tę, która wskazuje na wiele potencjalnych powikłań infekcji boreliozy.

Materiały te stanowczo potwierdzają znaczącą możliwość, że pacjenci z przetrwałym LB wymagają biologicznej opieki medycznej – nie ze względu na opinię, ale z faktu naukowego. Dokument ukazuje także wiele różnych rodzajów naruszeń praw człowieka w zakresie zdrowia. Należą do nich utrudnianie dostępu do możliwości leczenia z wytycznych praktyki klinicznej, które spełniają międzynarodowe standardy wytycznych. Kody diagnostyczne WHO dla LB są istotnym czynnikiem powodującym naruszenia praw człowieka. Kodeksy są nieaktualne, mają ograniczony zakres i szczegółowość, są niewłaściwie restrykcyjne oraz:

w

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

uniemożliwiają prawidłową diagnostykę i utrudniają dostęp do
opcje leczenia spełniające międzynarodowe standardy,

np. odrzucaj prośby kobiet w ciąży o badania przesiewowe w
kierunku LB i odmawiaj możliwości leczenia kobietom w ciąży,
które są zakażone LB; udowodnione, że infekcje przenikają przez
łożysko i powodują poważne negatywne skutki dla dzieci, w tym
poronienie, urodzenie martwego dziecka i zespół nagłej śmierci
łożeczkowej (SIDS)

promować dyskryminację ze względu na objawy
choroby, które nie są ujęte w obowiązujących kodeksach

ograniczyć informacje dotyczące dostępności
możliwości leczenia spełniające standardy przyjęte na szczęblu
międzynarodowym

utrudniać leczenie ukierunkowane na chorobę
przejawy, które nie są uwzględnione w obowiązujących kodeksach

promować dyskryminację ze względu na status finansowy
wspierać ataki na obrońców praw człowieka – w tym na lekarzy,
naukowców i badaczy, którzy działają w imieniu tej bezbronnej grupy
pacjentów

rutynowo wykluczaj kluczowych interesariuszy – takich jak lekarze,
badacze, pacjenci i opiekunowie zajmujący się uporczywymi i
skomplikowanymi przypadkami LB – z miejsc podejmowania
decyzji... czyniąc tych interesariuszy niewidocznymi dla decydentów,
ekonomistów oraz innych praktyków i badaczy

błędnie diagnozuje „zaburzenie psychosomatyczne” i odmawia opieki w
przypadku choroby biologicznej zamiast diagnozy lekarskiej i opieki
w przypadku choroby biologicznej¹

chore dzieci objęte leczeniem spełniającym wymogi
uznane na arenie międzynarodowej standardy są siłą
odbierane rodzicom, którzy są fałszywie oskarżeni o czyny
przestępcze, takie jak otruwanie dzieci, lub
Zespół Münchhausena przez proxy (bardzo kwestionowana
diagnoza wskazująca na uprzedzenia związane z płcią)
niepokojące przypadki, w których zachęca się do eutanazji zamiast
terapii spełniających standardy przyjęte na szczęblu
międzynarodowym

Wrodzona borelioza, uporczywe
zakażenie, chłoniak
boreliozy, ziarniniak pierścieniowy,
morphea, twardzina
miejscowa, liszaj
stwardniający i zanikowy,
boreliozowe zapalenie opon
mózgowo-rdzeniowych,
boreliozowe
zapalenie nerek, boreliozowe
zapalenie wątroby, boreliozowe
zapalenie mięśni,
tętniak aorty z Lyme, tętniak
tętnicy wieńcowej, późne
zapalenie wsierdza z
Lyme, zapalenie serca z Lyme, późne zapalenie nerwu
borelioza oponowo-
naczyniowa i
neuroborelioza – z zawałami
mózgu, tętniakiem
wewnątrzczaszkowym,
parkinsonizmem z Lyme, późnym
zapaleniem opon
mózgowo-rdzeniowych i
mózgu z Lyme lub
zapaleniem oponowo-
rdzeniowym i mózgu,
zanikową postacią
boreliozy oponowo-
rdzeniowych i mózgu
z otępieniem i
podostrym otępieniem
przedstarczym, objawami
neuropsychiatrycznymi, późną
boreliozą z Lyme wątroby i
innych wnętrzności, późna
borelioza nerek i moczowodu,
późna borelioza oskrzeli i płuc
oraz seronegatywna
i utajona borelioza, nieokreślona.

¹ Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (APA) odrzuciło te koncepcje zaburzeń psychosomatycznych.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Sytuacja obrońców praw człowieka pacjentów z boreliozą z boreliozą i gorączką nawrotową: wydanie pierwsze zostało opracowane jako raport uzupełniający do aktualizacji kodów diagnostycznych boreliozy ICD11: wydanie pierwsze.

W tym „raporcie obrońców pacjentów z boreliozą” szczegółowo opisano niektóre złożone globalne relacje i zachęty finansowe powodujące dodatkowe naruszenia praw człowieka tych, którzy bronią tej społeczności pacjentów. Został napisany w celu przedłożenia SR Dainiusowi Pūrasowi i SR Michelowi Forstowi, SR odpowiedzialnemu za „Deklarację w sprawie praw i obowiązków jednostek, grup i organów społecznych w zakresie promowania i ochrony powszechnie uznanych praw człowieka i podstawowych wolności” lub „sytuacji obrońców praw człowieka”.

Raport zawiera szczegółowe studia przypadków z wielu krajów dotyczące łamania tych praw i podkreśla, w jaki sposób:

wiedza naukowa i medyczna została zignorowana i/lub stłumiona przez działania aktorów państwowych, organów międzyrządowych i niektórych towarzystw medycznych; promowano niedokładne i wprowadzające w błąd przekazy naukowe i medyczne, które mogły się rozprzestrzeniać

Obrońcy — w tym lekarze, naukowcy, właściciele laboratoriów i rodzice dzieci chorych na te choroby — rutynowo spotykają się z agresywnym sprzeciwem i atakami ze strony podmiotów państwowych, podmiotów sponsorowanych przez państwo i powiązanych interesów biznesowych

Koszty boreliozy z Lyme są niedoszacowane. Na przykład u 36 procent zakażonych rozwinię się choroba długoterminowa, która często nie jest objęta ubezpieczeniem ani krajowym systemem opieki zdrowotnej. Inny przykład: wiele osób z LB, u których błędnie zdiagnozowano nieuleczalne schorzenia, takie jak stwardnienie rozsiane, toczeń i demencja, i w związku z tym niewłaściwie leczono drogimi, potencjalnie niebezpiecznymi i w tych przypadkach nieskutecznymi lekami modyfikującymi przebieg choroby

Globalna rola Amerykańskiego Towarzystwa Chorób Zakaźnych (IDSA) jako:

odnotowuje się silny interes biznesowy, np. w jaki sposób wdraża międzynarodową strategię mającą na celu utrzymanie opinii LB i pomaga:

- ubezpieczyciele i podmioty państwowe w przerzucaniu kosztów opieki na pacjentów
- ich europejskimi kolegami w utrzymaniu dominacji na rynku za pośrednictwem organów takich jak: Wspólne działanie Unii Europejskiej w sprawie boreliozy z Lyme (EUCALB) oraz Grupa Badawcza ds. Boreliozy z Lyme Europejskiego Towarzystwa Mikrobiologii Klinicznej i Chorób Zakaźnych (ESCMID) (ESGBOR).
- Podmioty stanowe i inne

stowarzyszenia medyczne oparły swoje wytyczne dotyczące Lyme na Wytycznych IDSA Lyme z 2006 r., które zostały opracowane jako studium przypadku dotyczące konfliktów interesów, uprzedzeń medycznych i naukowych oraz innych złych praktyk w Wytycznych dotyczących praktyki klinicznej IOM z 2011 r., którym możemy zaufać (strona 56, RAMKA 3-1)

VII

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

- rutynowo formułuje fałszywe oskarżenia wobec swoich konkurentów, np. fałszywie oskarża konkurentów o zagrożenie śmiercią w prezentacji PowerPoint na międzynarodowej konferencji
- w tłumieniu nauki – na przykład IDSA i jej współpracownicy w swoich zgłoszeniach patentowych przyznają się do złożonej choroby LB, jednakże otwarcie zaprzeczają lub minimalizują te informacje w publikowanych materiałach i opiniach publicznych – język wielu z tych patentów bezpośrednio sprzeciwia się twierdzeniom i opiniom składającym się na wytyczne z 2006 roku.

Sytuacja pacjentów z boreliozą i boreliozą nawracającą oraz ich obrońców ukazuje naruszenia w jedenastu traktatach i artykułach dotyczących praw człowieka, dotyczących praw do: wolności od tortur oraz okrutnego, niehumanitarnego i poniżającego traktowania; wolność zrzeszania się; udział w polityce publicznej; należyty proces i środek zaradczy; wolność i bezpieczeństwo osoby; prywatność i poufność; integralność cielesna; najwyższy osiągalny standard zdrowia; niedyskryminacja i równość; oraz rodzice broniący swoich praw do zakazania podawania dziecku leków wbrew woli rodziców.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

PRZEDMOWA (i-iii)

PODSUMOWANIE (iv-viii)

SPIS TREŚCI

I.	Wstęp -----	1
II.	Omówienie sytuacji -----	8
II.1.	Polityki, traktaty i obowiązujące przepisy -----	9
	Wykres: Prawo do zdrowia -----	11
II.1.1.	Obowiązujące prawa człowieka -----	11
	Tabela 1. Prawa człowieka pacjenta -----	13
	Tabela 2. Prawa człowieka obrońców praw człowieka -----	15
II.2.	Wiedza naukowa i medyczna została zignorowana lub stłumiona – CDC potwierdziło trwałość i powikłania LB w 1991 r. -----	16
	-----	18
II.3.	Koszty boreliozy z Lyme są niedoszacowane -----	19
II.4.	Globalna rola Amerykańskiego Towarzystwa Chorób Zakaźnych (IDSA) ----	20
II.4.1.	IDSA fałszywie oskarża konkurenta o zagrożenie śmiercią -----	24
II.4.2.	IDSA utrudnia globalną reakcję na boreliozę z Lyme -----	26
II.5.	IDSA w USA -----	27
II.5.1.	Komplikacje etyczne i prawne IDSA -----	30
	Patenty nie kłamią -----	32
III.	Obrońcy pacjentów z boreliozą i boreliozą z gorączką nawrotową -----	35
IV.	Charakter naruszeń praw człowieka wobec Obrońcy chorych na boreliozę z boreliozą i gorączką nawracającą -----	38
IV.1.	Kategoria pierwsza: „Nieodpowiednie prowadzenie dokumentacji” -----	38
IV.2.	Kategoria druga: „Niepotrzebne leczenie” -----	39
IV.3.	Kategoria trzecia: Hipokryzja dotycząca stosowania antybiotyków -----	41
IV.4.	Superbakterie i zarządzanie antybiotykami -----	43
V.	Jak naruszenia praw człowieka szkodzą obrońcom praw człowieka Pacjenci z boreliozą i boreliozą z gorączką nawracającą -----	44
VI.	Przykłady sytuacji obrońców -----	44
VI.1.	Porównanie kar -----	45

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

VI.1.1. Kanada -----	45	VI.1.2. Oregon, USA -----	46
----- 46 Mapa rozmieszczenia głównych wektorów B. burgdorferi ss w Stanach Zjednoczonych w latach 1907-1996 -----			
48 VI.1.3. W Europie: Laboratoria wykonujące badania na obecność boreliozy -----			
----- 48 VI.1.4. Australia -----	50	VI.1.5. Zaskoczenie i ograniczenia w Irlandii -----	51
VII. Rola konkurencji finansowej ----- 53 VII.1 . Grzech Hang Lee -----			
----- 53 VII.2. Francja -----			
----- 57			
VIII. Obrońcom i ich rodzinom odmawia się pilnie potrzebnej opieki zdrowotnej ----- 58			
IX. Docelowi szanowani specjaliści medyczni i naukowci ----- 61 IX.1. Sprawa Holandii i szarlatanów ----- 62 IX.2 . Belgia -----			
----- 65 IX.3. Szwajcaria -----	67	IX.4. Kanada -----	69
----- 67 IX.5. Francja -----			
----- 69 IX.6. Skandynawia -----	71	IX.6.1. Szwecja -----	72
----- 72 IX.6.2. Norwegia -----			
----- 74 IX.6.3. Dania -----	80	IX.7.1. Dr Kari W. Bovenzi -----	81
----- 76 IX.7. USA -----	80	IX.7.2. Doktor Charles Ray Jones -----	81
----- 81 IX.7.3. Doktor Joseph Burrascano -----			
----- 82			
X. Wnioski ----- 85			
Rozwiązania ----- 93			

Bibliografia

X

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

I. Wstęp

„uznanie przyrodzonej godności oraz równych i niezbywalnych praw wszystkich
członków rodziny ludzkiej jest podstawą wolności, sprawiedliwości i pokoju
na świecie”

— zasada podana w
Powszechna Deklaracja Praw Człowieka z 1948 r

Reakcja państwa na jedną z najbardziej rozpowszechnionych i
szybko rozprzestrzeniających się chorób zakaźnych naszych
czasów na całym świecie jest przyczyną niepotrzebnego
cierpienia. To cierpienie wynika z braku diagnozy i
błędnych diagnoz. Jeśli nie mają środków na opłacenie prywatnej
opieki specjalistycznej, osobom, które otrzymają właściwą
diagnozę, odmawia się opcji leczenia spełniających rygorystyczne,
przyjęte na szczeblu międzynarodowym standardy i ogranicza
się je do protokołów, które są arbitralne, restrykcyjne i często nie
dają efektu leczniczego... będąca ciągłą chorobą, postępującym
osłabieniem, niepełnosprawnością i śmiercią.

Ta słaba reakcja służby zdrowia nie ma miejsca, ponieważ nie
istnieją lepsze metody diagnozowania i leczenia
— rzeczywiście tak jest. Dzieje się tak z powodu korupcji, konfliktów
interesów i nieetycznych praktyk, które są ignorowane lub
wręcz promowane przez podmioty państwowe i ich agentów
i interesy biznesowe. W rezultacie łamane są podstawowe
prawa człowieka dosłownie milionów ludzi.

Borelioza to choroba wywołana zakażeniem bakterią zwaną
Borrelia. Uważa się, że boreliozy należą do jednej z dwóch grup:
gorączki nawracającej i boreliozy z Lyme, które występują na całym
świecie i można je uznać za pandemię. Światowa
Organizacja Zdrowia (WHO) od dziesięcioleci uznaje boreliozę z
Lyme za wieloregionalną „chorobę konsekwencji”.

W sierpniu 2017 r. Europejskie Centrum ds. Zapobiegania
i Kontroli Chorób (ECDC) opublikowało raport stwierdzający,
że borelioza z Lyme (LB) znajduje się wśród 30 chorób najbardziej
zagrożających zdrowiu publicznemu. Według

24 października 2017 r.
Specjalny Sprawozdawca
Organizacji Narodów
Zjednoczonych (ONZ) ds.
prawa do zdrowia Dainius Pūras
przedstawił Zgromadzeniu
Ogólnemu ONZ swój raport na temat korupcji.

Powiedział swoim słuchaczom:
„W wielu krajach służba zdrowia
należy do najbardziej
skorumpowanych sektorów, co
ma znaczące konsekwencje
dla równości i niedyskryminacji...”

Zwrócił uwagę na krajowe i
globalne przyczyny
korupcji, w tym związane z
przemysłem
farmaceutycznym, inne z
„korupcją instytucjonalną”.

Podkreślił „normalizację”
korupcji w służbie
zdrowia, która obejmuje
praktyki podważające etykę
lekarską, sprawiedliwość
społeczną, przejrzystość i
skuteczność świadczenia opieki
zdrowotnej, a także czynny
nielegalne. [1]

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Unii Europejskiej (decyzja 1082/2013/UE) LB stanowi „poważne transgraniczne zagrożenie dla zdrowia... [i] może wymagać koordynacji na poziomie Unii w celu zapewnienia wysokiego poziomu ochrony zdrowia ludzkiego”.

Wszystkie znane formy boreliozy są odzwierzcę i przenoszone na ludzi w wyniku narażenia na organizmy wektory. W przypadku LB istnieją również przypadki przeniesienia międzyludzkiego, takie jak zakażenie wrodzone [2] [3] [4] [5] [6] [7] [8].

Eksperti z kluczowych instytucji weterynaryjnych i medycznych w Afryce Zachodniej stwierdzili, że źródła utrzymania wielu społeczności na całym kontynencie afrykańskim zależą od hodowli zwierząt, w związku z czym są narażone na wysokie ryzyko boreliozy. Co więcej, badania wykazały, że wiele przypadków malarii uważanej za lekooporną było w rzeczywistości chorobami, które można przypisać boreliozie.

Specjaliści medyczni i naukowcy zauważyli, że tysiące australijskich pacjentów wykazuje objawy chorób przenoszonych przez kleszcze, w tym chorób wywoływanych przez gatunki *Borrelia* *pluralis* lub *spp.* Istniejące testy diagnostyczne mają ograniczoną zdolność do identyfikacji osób chorych na boreliozę wywołaną przez takie gatunki, które nieznacznie różnią się od tych, które powodują boreliozę. Wynikający z tego brak narzędzi diagnostycznych do wykrywania wariantów *Borrelia*, które mogą powodować chorobę boreliopodobną, pozostawia wielu australijskich pacjentów bez diagnozy, a tym samym bez dostępu do opieki medycznej.

Lekarze i badacze z Ameryki Północnej i Południowej, Europy Wschodniej, Zachodniej i Północnej, regionu Azji i Pacyfiku oraz Afryki stwierdzili, że działania WHO międzynarodowe kody diagnostyczne (ICD) dla boreliozy z Lyme i boreliozy z gorączką nawrotową wymagają aktualizacji i rozszerzenia, aby lepiej odzwierciedlały stan nauki dotyczący tych chorób.

Na całym świecie systemy medyczne korzystają z kodów diagnostycznych WHO do kategoryzowania chorób i ustalania metod leczenia. Te ograniczone i nieaktualne kodeksy dotyczące boreliozy powodują, że bardzo chorym osobom odmawia się leczenia — nawet jeśli opcje leczenia wynikają z wytycznych praktyki klinicznej, które spełniają międzynarodowe standardy wytycznych, takie jak standardy z 2011 r. ustalone przez Instytut Medycyny (IOM lub Narodowe Akademie Nauk Stanów Zjednoczonych), Inżynieria i Medycyna). Co więcej, kody diagnostyczne WHO nie uwzględniają wielu schorzeń powodujących niepełnosprawność spowodowanych tymi infekcjami [9] [10].

Według lekarzy i naukowców z Afryki Zachodniej i Australii obowiązujące przepisy dotyczące gorączki nawracającej i boreliozy wprowadzają w błąd osoby próbujące pomóc tym pacjentom, co skutkuje nieodpowiednią, niewłaściwą opieką medyczną lub jej brakiem. Na przykład definicja boreliozy z gorączką nawracającą ICD-10 wyklucza krytyczne informacje, takie jak:

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

nowy genogatunek *Borrelia* nawracającej gorączki, np. *B. miyamotoi*, który został stwierdzono, że przenosi zarówno miękkie, jak i twarde kleszcze

nawracająca borelioza gorączkowa i borelioza z Lyme charakteryzują się etapami rozsiewu i wieloma odmianami objawów, które atakują wiele układów organizmu w sposób nawracająco-remisyjny – podobnie jak kiła, kolejna infekcja krętkowa

Aktualizacja kodów WHO stosowanych przez pracowników służby zdrowia dodatkowo usprawni nadzór nad chorobami. Dopóki to nie nastąpi, szacuje się, że miliony ludzi będą niepotrzebnie cierpieć [10].

Kluczowe podmioty państwowe i organy międzyrządowe nie zareagowały dostatecznie na epidemię boreliozy i boreliozy gorączkowej nawracającej. Na przykład niektóre rządy europejskie ustaliły arbitralne pułapy liczby przypadków LB, które można zgłaszać w danym okresie, a inne nie dokładają większego wysiłku, aby gromadzić dane z nadzoru. Praktyki takie przyczyniły się do niedokładnych i sztucznie zaniżonych liczb objętych nadzorem LB. Te niewiarygodne liczby przyczyniają się następnie do błędnej i nieodpowiedniej reakcji rządu na tę chorobę.

Nieodpowiednia reakcja podmiotów państwowych i organów międzyrządowych na to ludzkie cierpienie ma swoje konsekwencje. Jednym z rezultatów jest organizowanie się społeczeństwa obywatelskiego w celu zajęcia się tą pandemią i pociągnięcia rządów i organów międzyrządowych do odpowiedzialności. Konsekwencje te zostaną szczegółowo omówione w niniejszym raporcie.

Oprócz specjalistów w dziedzinie medycyny i nauki, którzy zajmują się diagnostyką i terapią tej grupy pacjentów, w tym ruchu społeczeństwa obywatelskiego rośnie liczba osób z dużym doświadczeniem naukowym, medycznym lub zawodowym, które również oceniają wpływy polityczne i gospodarcze utrudniające wdrażanie praktyczną i humanitarną reakcję na pandemię.

Ponadto rośnie liczba osób i organizacji, które wdrażają konkretne działania prawne i polityczne w celu skorygowania nieodpowiedniej reakcji organów międzyrządowych i aktorów państwowych.

„Bardzo duża część działań obrońców praw człowieka
można scharakteryzować jako działanie na rzecz ofiar naruszeń praw człowieka”...
—Biuro Wysokiego Komisarza ONZ ds. Praw Człowieka (OHCHR) [11]

Wśród osób zaangażowanych w te pokojowe działania są obrońcy praw człowieka osób chorych na boreliozę i/lub boreliozę gorączkową nawracającą. Obrońcy — w tym lekarze, naukowcy, właściciele laboratoriów i rodzice dzieci cierpiących na te choroby — rutynowo spotykają się z agresywnym sprzeciwem państwa

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Podmioty, podmioty sponsorowane przez państwo i powiązane interesy biznesowe, które kwalifikują się jako naruszenia praw człowieka.

Ta niedostatecznie rozwiązana pandemia stwarza szereg nie zrównoważonych warunków, które zagrażają rozwojowi gospodarczemu, godności ludzkiej i prawom człowieka. Co więcej, wiele wskazuje na to, że choroby te będą się nasilać wraz ze zmianami klimatycznymi [12] [13] [14] [15] [16] [17] [18] [19] [20] [21] [22].

To właśnie te obawy skłoniły do podjęcia działań ze strony Komitetu Ad Hoc ds. Równości Zdrowotnej ds. Kodów Boreliozy ICD11 (lub Komitetu Ad Hoc). Komitet Ad Hoc jest częścią globalnej boreliozy społeczności i obejmuje organizacje pozarządowe, naukowców, pracowników służby zdrowia, grupy pacjentów, urzędników rządowych i urzędników wybieranych [23].

Komisja ad hoc została utworzona w 2016 r. w celu aktualizacji kodów ICD WHO dotyczących boreliozy z Lyme oraz wykazania, w jaki sposób przestarzałe i restrykcyjne kody przyczyniają się do łamania praw człowieka.

Komitet ad hoc zajmuje się zakażeniami bakteryjnymi prowadzącymi do chorób u ludzi, takimi jak borelioza z Lyme lub borelioza, wywoływanych przez wiele gatunków krętków z kompleksu *Borrelia burgdorferi* sensu lato oraz gorączkę nawrotową z gatunku *Borrelia*, które występują na całym świecie. Zajmują się także współinfekcjami chorobami przenoszonymi przez kleszcze, w tym Babesią, Bartonellą, Anaplazmą i Ehrlichia, a także oportunistycznymi infekcjami wirusowymi, pasożytniczymi i grzybiczymi.

Członkowie komisji ad hoc są obrońcami praw człowieka. Ich główny raport, Aktualizacja kodów diagnostycznych boreliozy ICD11, został zaakceptowany przez WHO i przedłożony Dainiusowi Pūrasowi, Specjalnemu Sprawozdawcy Rady Praw Człowieka ONZ ds. prawa każdego do korzystania z najwyższego osiągalnego standardu zdrowia fizycznego i psychicznego [10].

Komisja ad hoc spotkała się z sekretarzem generalnym w jego charakterze oficjalnym w dniu 7 czerwca 2017 r. Wysoki przedstawiciel przyjął całą dokumentację komisji, w tym raporty, książki i filmy, PowerPoint i zeznania ustne; jego starszy specjalista ds. praw człowieka i lider zespołu zanotowali je. Dainius Pūras powiedział także komisji ad hoc, w jaki sposób może wesprzeć jej wysiłki w ramach swojego mandatu.

Rejestr obejmuje obecnie setki recenzowanych badań — napisanych przez uznanych w kraju i za granicą naukowców i badaczy medycznych z całego świata — które opisują wiele potencjalnych powikłań infekcji boreliozy:

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Wrodzona borelioza, uporczywe zakażenie, chłoniak boreliologiczny, ziarniniak pierścieniowy, morphea, twardzina ograniczona, liszaj stwardniający i zanikowy, boreliozowe zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, boreliozowe zapalenie nerek, boreliozowe zapalenie wątroby, boreliozowe zapalenie mięśni, Tętniak aorty z Lyme, tętniak tętnicy wieńcowej, późne zapalenie wsierdza z Lyme, Borelioza serca, późne zapalenie lub neuropatia nerwu z Lyme, borelioza oponowo-naczyniowa i neuroborelioza – z zawałami mózgu, tętniakiem wewnątrzczaszkowym, boreliozą Parkinsonizm, późne boreliozowe zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych lub zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu, zanikowa postać boreliozy opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu z otępieniem i podoстрыm otępieniem przedstarczym, objawy neuropsychiatryczne, późna borelioza wątroby i innych narządów wewnętrznych, późna borelioza nerek i moczowodu, późna borelioza oskrzeli i płuc oraz seronegatywna i utajona borelioza, nieokreślona ².

Następnie członkowie Komitetu złożyli ustne i dodatkowe pisemne zeznania na temat tego, jak lekarze pracujący w Komitecie wspólnie i skutecznie wyleczyli dziesiątki tysięcy pacjentów z przetrwałym i powikłanym LB, stosując wytyczne praktyki klinicznej spełniające międzynarodowe standardy.

Materiały te stanowczo potwierdzają znaczącą możliwość, że pacjenci z przetrwałym LB wymagają biologicznej opieki medycznej – nie ze względu na opinię, ale z faktu naukowego.

Co więcej, dostępne są terapie przewlekłej boreliozy – w tym rozszerzone i skojarzone terapie przeciwdrobnoustrojowe, które spełniają uznane na całym świecie standardy dotyczące wytycznych klinicznych – a także akredytowane programy edukacyjne na temat wdrażania takich terapii, obszerne programy szkoleniowe dla pracowników służby zdrowia i inne zasoby.

Dokument ukazuje także wiele różnych rodzajów naruszeń praw człowieka w zakresie zdrowia. Należą do nich utrudnianie dostępu do opcji leczenia wynikających z wytycznych praktyki klinicznej, które spełniają międzynarodowe standardy wytycznych.

Ta przeszkoda w dostępie narusza wymogi dotyczące dostępności, dostępności, akceptowalności i jakości (AAAQ) zdrowia człowieka dotyczące „niedyskryminacyjnych” praktyk i etyki lekarskiej. Zasadę przystępności można znaleźć w części Dostępność. Obecnie dostęp do opcji leczenia spełniających standardy przyjęte na szczeblu międzynarodowym jest ograniczony do tych, których stać na opłacenie leczenia ze środków prywatnych, ponieważ większość ubezpieczycieli zdrowotnych i krajowych służb zdrowia ma politykę odmawiania takiego ubezpieczenia.

² W raporcie nie uwzględniono żadnego schorzenia, jeśli zawierało mniej niż trzy recenzowane publikacje potwierdzające.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Borelioza z Lyme (LB) jest diagnozą kliniczną, co oznacza, że historia pacjenta i obraz kliniczny mogą być diagnostyczne, a badania laboratoryjne nie są wymagane, ale mogą być pomocne. Mimo to dokumentacja pokazuje, jak pacjentom z LB, którzy otrzymali odpowiednią diagnozę kliniczną, rutynowo odmawia się opieki, jeśli niewiarygodne badania laboratoryjne nie potwierdzają ich diagnozy klinicznej.

Kody diagnostyczne WHO dla LB są istotnym czynnikiem powodującym naruszenia praw człowieka. Kodeksy są nieaktualne, mają ograniczony zakres i szczegółowość oraz są niewłaściwie restrykcyjne. Kodeksy te są powiązane z politykami zalecającymi praktyki, które w przypadku wielu pacjentów:

- uniemożliwiają prawidłową diagnozę i utrudniają dostęp do opcji leczenia spełniających międzynarodowe standardy, np. odrzucają wnioski o badanie przesiewowe w kierunku LB złożone przez kobiety w ciąży i odmawianie możliwości leczenia kobietom w ciąży z infekcją LB; Udowodniono, że infekcje przenikają przez łożysko i powodują poważne negatywne skutki dla dzieci, w tym poronienie, urodzenie martwego dziecka i zespół nagłej śmierci łóżeczkowej (SIDS) [24]

- promować dyskryminację ze względu na chorobę przejawy, które nie są uwzględnione w obowiązujących kodeksach

- ograniczać informacje dotyczące dostępności opcji leczenia spełniających standardy przyjęte na szczeblu międzynarodowym

- utrudniać leczenie ze względu na objawy chorobowe, które nie są uwzględnione aktualne kody

- promować dyskryminację ze względu na status finansowy

- wspierać ataki na obrońców praw człowieka – w tym na lekarzy, naukowców i badaczy, którzy działają w imieniu tej bezbronnej grupy pacjentów

CZĘŚĆ I. Nadużywanie diagnozy psychosomatycznej

W następstwie swojego raportu z czerwca 2017 r. dla Rady Praw Człowieka ONZ w Genewie poseł Dainius Pūras zauważył, że polityki i usługi w zakresie zdrowia psychicznego znajdują się w kryzysie wynikającym z nierównowagi sił.

Stwierdził, że istnieje „rażąco niezaspokojona” potrzeba opieki i wsparcia opartego na prawach oraz że ogromna nierównowaga sił w systemach, wspierana przez przemysł farmaceutyczny, utrwała „stronnicze” wykorzystywanie dowodów i nadmierne używanie leków psychotropowych, że osoby doświadczające zaburzeń psychicznych i u których zdiagnozowano „zaburzenia psychiczne” są niebezpieczne.

Według Dainiusa Pūrasa „Te koncepcje utrwalają piętno i dyskryminację, a także praktyki przymusu”.

[25]

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

rutynowo wykluczają kluczowych interesariuszy — np lekarze, badacze, pacjenci i opiekunowie zajmujący się uporczywymi i skomplikowanymi przypadkami LB – z miejsc podejmowania decyzji... czyniąc tych interesariuszy niewidocznymi dla decydentów, ekonomistów oraz innych praktyków i badaczy

błędne diagnozowanie „zaburzeń psychosomatycznych” i odmawianie opieki w przypadku choroby biologicznej zamiast diagnozy lekarskiej i opieki w przypadku choroby biologicznej³ [26]

chore dzieci objęte leczeniem spełniającym wymogi uznane na arenie międzynarodowej standardy są siłą odbierane rodzicom, którzy są fałszywie oskarżani o czyny przestępcze, takie jak otrucie dzieci lub syndrom Münchhausena przez pełnomocnika (bardzo dyskusyjna diagnoza wskazująca na uprzedzenia ze względu na płeć) [27]

niepokojące przypadki, w których zachęca się do eutanazji zamiast terapii spełniających standardy przyjęte na szczęblu międzynarodowym

CZĘŚĆ DRUGA.

Nadużywanie diagnozy psychosomatycznej

Tysiące udokumentowanych przypadków zarejestrowanych przez wiele rządów opisuje, w jaki sposób utrudnianie diagnozy i leczenia powoduje poważne problemy psychospołeczne i finansowe u pacjentów z LB i osobami cierpiącymi na boreliozę.

Na cierpienie to często reagują skorumpowane praktyki i polityki, np. tacy pacjenci są błędnie etykietowani jako cierpiący na schorzenia psychosomatyczne, a nie na choroby biologiczne.

Ci źle oznakowani pacjenci są często zmuszani do przyjmowania leków psychotropowych.

Obrońcy praw człowieka z tej grupy pacjentów są rutynowo zastraszani i karani. Dotyczy to również pracowników służby zdrowia, którzy spełniają przysięgę Hipokratesa złożoną tej marginalizowanej społeczności pacjentów. Ta świadomość zagrożeń powoduje, że wielu lekarzy i naukowców unika lub odrzuca tę grupę pacjentów.

Pomimo tych gróźb i zagrożeń osobistych obrońcy pomogli dziesiątkom tysięcy pacjentów z uporczywą i powikłaną boreliozą z Lyme i nawracającą boreliozą gorączkową, aby odzyskać jakość życia, poradzić sobie z chorobą oraz stać się produktywnymi i zaangażowanymi członkami społeczeństwa.

Powszechna dyskryminacja, jakiej doświadczają pacjenci z boreliozą i pacjentami z gorączką nawracającą, ma charakter systemowy i instytucjonalizowany w ramach kodów ICD, krajowych polityk zdrowotnych oraz systemy medyczne i ubezpieczeniowe. W sumie czynniki te doprowadziły do rażących naruszeń praw człowieka, które zostały odnotowane przez specjalnego przedstawiciela Rady Praw Człowieka ONZ w sprawie prawa każdego do korzystania z najwyższego osiągalnego standardu zdrowia fizycznego i psychicznego.

³ Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (APA) odrzuciło te koncepcje zaburzeń psychosomatycznych.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Jednakże Komisja Ad Hoc uznaje, że złożone globalne macki tych naruszeń wymagają dodatkowej dokumentacji, a także dodatkowego uznania i wsparcia ze strony Biura Wysokiego Komisarza Narodów Zjednoczonych ds. Praw Człowieka.

W rezultacie Komisja Ad Hoc stwierdziła, że zarówno poseł Dainius Pūras, jak i poseł Michel Forst, poseł odpowiedzialny za „Deklarację w sprawie praw i obowiązków jednostek, grup i organów społecznych w zakresie promowania i ochrony powszechnie uznawanych praw człowieka”, stwierdziły, że niezwykle istotne jest i Podstawowych Wolności” lub „sytuacja obrońców praw człowieka”, zapoznać się z sytuacją osób broniących praw człowieka w zakresie zdrowia tej grupy pacjentów.

Dlatego też „Sytuacja obrońców praw człowieka pacjentów z boreliozą z boreliozą i gorączką nawrotową: wydanie pierwsze” zostało opracowane jako raport uzupełniający do „Aktualizacji kodów diagnostycznych boreliozy ICD11: wydanie pierwsze”.

II. Przegląd sytuacji

Istnieje ponad czterdzieści lat praktyk wielu różnych instytucji, które ukształtowały reakcję na pandemię boreliozy z Lyme i boreliozy gorączkowej nawracającej oraz obecną sytuację obrońców praw człowieka i ich pacjentów.

Jednym z rezultatów jest to, że borelioza z Lyme jest jedyną znaną chorobą zakaźną, w wyniku której licencjonowani lekarze, leczący pacjentów zgodnie z wytycznymi spełniającymi międzynarodowe standardy, są stale narażeni na ryzyko zniesławienia i ograniczeń w poruszaniu się, mówieniu i życiu stowarzyszonym, niesprawiedliwego procesu sądowego, ograniczeń na ich praktykę medyczną oraz utratę licencji i źródeł utrzymania.

Korupcja i oszustwo

W tym raporcie terminy korupcja i oszustwo opierają się na koncepcjach i praktykach opracowanych w następujących dokumentach oraz powiązanych politykach i traktatach:

W swojej prezentacji dla Zgromadzenia Ogólnego ONZ w dniu 22 października 2015 r. Michel Forst, specjalista ds. „sytuacji obrońców”, mówił o światowych trendach mających wpływ na obrońców praw człowieka.

Michela Forsta uderzyło „wzajemne powiązanie wielu zagrożeń, na jakie napotykają obrońcy”, a także wzrost liczby ataków na poszczególnych obrońców, wprowadzenie nowych środków zastraszania i represji, w szczególności wykorzystanie przepisów ograniczających i delegitymizujących pracę obrońców... oraz... „liczne słabości instytucjonalne niektórych państw”. [28]

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Konwencja Narodów Zjednoczonych przeciwko korupcji z 2004 r., sporządzona po październiku 31, 2003 Rezolucja Zgromadzenia Ogólnego nr 58/4 w sprawie opracowania i wspierania kompleksowej Konwencji Narodów Zjednoczonych przeciwko korupcji [29] 1 września 2016 r. Ramy przeciwdziałania nadużyciom finansowym i korupcji dla Organizacji Narodów Zjednoczonych Sekretariat Narodów [30]

Koncepcje te obejmują oczekiwania wobec wszystkich członków społeczeństwa, w tym:

kodeksy postępowania urzędników publicznych
wymogi dotyczące przejrzystej i odpowiedzialnej sprawozdawczości publicznej przez podmioty państwowe
regulacje sektora prywatnego i udział społeczeństwa oszukańcze
działania i konflikty interesów rozróżnia nielegalny
handel wpływami, w którym przejawia się „niewłaściwy wpływ”
„korupcyjny zamiar” wynikający z lobbingu prawnego
„zapobieganie nadużyciom procedur regulujących podmioty prywatne, m.in.
procedury dotyczące dotacji i licencji udzielanych przez władze publiczne na działalność gospodarczą”
„promowanie rozwoju standardów i procedur mających na celu
chronić integralność odpowiednich podmiotów prywatnych, w tym kodeksy postępowania dotyczące
prawidłowego, honorowego i właściwego wykonywania działalności gospodarczej i wszystkich
odpowiednich zawodów oraz zapobiegania konfliktom interesów, a także promowania stosowania
dobrych praktyk handlowych wśród przedsiębiorstw oraz w stosunkach umownych przedsiębiorstw z
państwem”
i tak dalej

Praktyki powodujące korupcję są różne. Globalna organizacja Transparency International (Dania) definiuje korupcję jako „nadużycie zaufanej władzy dla własnego dobra”. Transparency International stwierdza, że „korupcja stanowi problem, ponieważ... osłabia zaufanie do głównych instytucji demokracji i narusza podstawowe zasady równości. Transparency International zauważa, że „badania pokazują, że istnieje ścisła korelacja między postrzeganą korupcją a rzeczywistą korupcją”.

II.1. Polityki, traktaty i obowiązujące przepisy

Istnieje wiele traktatów ONZ, a także polityki i prawa ONZ i państw członkowskich, które odnoszą się do sytuacji obrońców i pacjentów, których bronią.

Kluczowym przykładem są cele zrównoważonego rozwoju ONZ na lata 2015–2030, które obejmują cel nr 3 „zapewnienie zdrowego życia i promowanie dobrostanu wszystkim w każdym wieku”. SDG wspiera prawo do zdrowia jako zapisane prawo podstawowe

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

w międzynarodowych ramach praw człowieka w ramach imperatywu dostępności, przystępności, akceptowalności i jakości (AAAQ) opieki [31] [32] [33].

W swoim rocznym raporcie dla Zgromadzenia Ogólnego ONZ za 2016 r. Dainius Pūras, sekretarz generalny ds. prawa do zdrowia, zauważył synergie między poprawą prawa do zdrowia a osiągnięciem celów zrównoważonego rozwoju [34]. Specjalista zauważył, że prawie wszystkie cele zrównoważonego rozwoju można powiązać ze zdrowiem, podkreślił konieczność dobrze funkcjonującego systemu opieki zdrowotnej i zauważył, że państwa są prawnie zobowiązane do „przeznaczenia maksymalnych dostępnych zasobów na prawo do zdrowia”.

W sprawozdaniu specjalnym przedstawiono kluczowe wyzwania, które dotyczą zarówno krajów rozwiniętych, jak i rozwijających się; kwestie te obejmują nierówność i równość. Stwierdził: „Prawo do zdrowia wymaga od państw priorytetowego traktowania bezbronnych populacji pod względem zasobów zdrowotnych, prawa i polityki, uczestnictwa i wzmacniania pozycji, a także danych zdezagregowanych”.

W skali globalnej grupę pacjentów chorych na boreliozę i gorączkę nawrotową można łatwo zakwalifikować jako grupę szczególnie bezbronną. W USA, Kanadzie, Szwecji, Danii, Norwegii, Niemczech, Francji, Holandii, Belgii i wielu innych krajach prawie każdy aspekt AAAQ prawa do zdrowia zawodzi grupę pacjentów z LB i podważa sytuację ich obrońców praw człowieka.

„Prawo do zdrowia, podobnie jak wszystkie prawa człowieka, nakłada na Państwo Stronę trzy rodzaje obowiązków [35]:

Szacunek: Oznacza to po prostu nie ingerowanie w korzystanie z prawa do zdrowia.

Ochrona: oznacza to zapewnienie, że osoby trzecie (podmioty niepaństwowe) nie naruszają
prawa do zdrowia.

Spełnić: Oznacza to podjęcie pozytywnych kroków w celu realizacji prawa do zdrowia”.

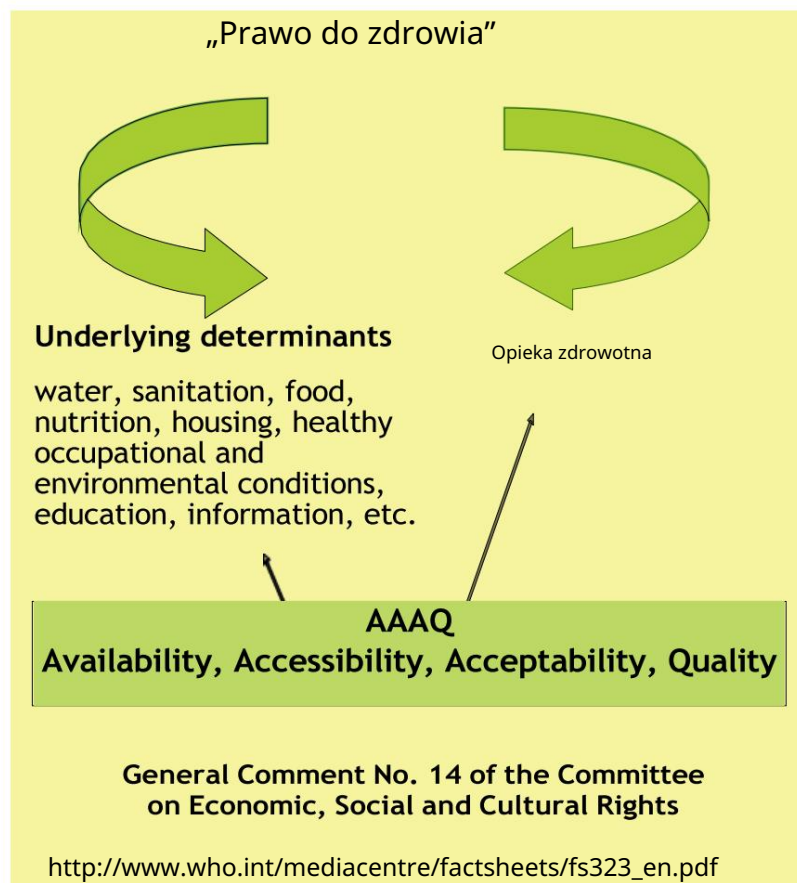
„Musi to rozwiązać problemy zdrowotne całej populacji; być opracowywane i poddawane okresowym przeglądom w oparciu o partycypacyjny i przejrzysty proces; zawierać wskaźniki i punkty odniesienia, za pomocą których można ściśle monitorować postęp; i zwrócić szczególną uwagę na wszystkie grupy bezbronne lub marginalizowane...

W tym kontekście ważne jest odróżnienie niemożności od niechęci

Państwa-Strony w celu wywiązania się ze swoich obowiązków wynikających z prawa do opieki zdrowotnej.”

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Wykres: Prawo do zdrowia



Dostępność. Funkcjonowanie placówek zdrowia publicznego i opieki zdrowotnej, towarów i usług oraz programów w wystarczającej ilości.

Dostępność. Obiekty opieki zdrowotnej, towary i usługi dostępne dla każdego w obrębie jurysdykcji Państwa Strony.

Dostępność ma cztery nakładające się wymiary:

- niedyskryminacja
- dostępność fizyczna
- dostępność ekonomiczna lub przystępność cenowa
- dostępność informacji

Dopuszczalność. Wszystkie placówki, towary i usługi związane z opieką zdrowotną muszą szanować etykę lekarską i być odpowiednie kulturowo, a także uwzględniać wymogi dotyczące płci i cyklu życia.

Jakość Obiekty, towary i usługi zdrowotne muszą być odpowiednie pod względem naukowym i medycznym oraz dobrej jakości.

II.1.1. Obowiązujące prawa człowieka

Godność ludzka jest podstawą podstawowych praw człowieka. Godność człowieka jest nienaruszalna i należy ją chronić i szanować. Godność osoby ludzkiej jest prawem podstawowym sama w sobie i stanowi podstawę praw podstawowych w prawie międzynarodowym.

Prawa człowieka pacjentów z LB i ich obrońców praw człowieka są wyrażone w wielu standardach wyszczególnionych w międzynarodowych i regionalnych normach i porozumieniach dotyczących praw człowieka. Odnośne prawa człowieka pacjentów z boreliozą i gorączką nawrotową oraz ich obrońców praw człowieka można znaleźć w następujących traktatach międzynarodowych i regionalnych [36]:

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Afrykańska Karta Praw Człowieka i Ludów (ACHPR) Konwencja w
sprawie zakazu stosowania tortur (CAT)
Europejska Konwencja o zapobieganiu torturom
Nieludzkie lub poniżające traktowanie albo kara (ETS nr 126)
Konwencja w sprawie likwidacji wszelkich form dyskryminacji kobiet (CEDAW)

Konwencja o prawach dziecka (CRC) Konwencja o
prawach osób niepełnosprawnych (CRPD)
Europejska Konwencja o Ochronie Praw Człowieka oraz
Podstawowe wolności (EKPC)

Europejska Karta Społeczna (EKS)

Międzynarodowy Pakt Praw Obywatelskich i Politycznych (MPPOiP)

Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych (ICESCR)

Artykuł 12 ICESCR stanowi, że kroki prowadzące do realizacji prawa do zdrowia obejmują te,
które:

- zmniejszyć śmiertelność noworodków i zapewnić dziecku zdrowy rozwój;
- poprawić higienę środowiska i przemysłu;
- zapobiegać, leczyć i kontrolować epidemie, choroby endemiczne, zawodowe i inne choroby;
- stworzyć warunki zapewniające wszystkim dostęp do opieki zdrowotnej.

Międzynarodowa konwencja w sprawie eliminacji wszelkich form rasizmu

Dyskryminacja (ICERD)

Sytuacja pacjentów z
boreliozą i
boreliozą nawracającą
oraz ich
obrońców wskazuje
na naruszenia w
jedenaście przypadkach

traktaty dotyczące
praw człowieka.

Ponadto międzynarodowe standardy stanowią obecnie:

Prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego uznano za zabraniające nieuprawnionego ujawniania danych osobowych dotyczących zdrowia

Uznano, że prawo do nietykalności cielesnej i bezpieczeństwa osoby zabrania podawania dziecku leków wbrew woli rodziców

Prawo do wolności od okrutnego, niehumanitarnego lub poniżającego traktowania lub orzeczono karę zobowiązującą rządy do zapewnienia więźniom odpowiedniego zdrowia i dobrego samopoczucia

Poniższe dwie tabele, Tabela 1. Prawa człowieka pacjentów i Tabela 2. Prawa człowieka obrońców praw człowieka, kategoryzują obowiązujące traktaty i artykuły dotyczące praw człowieka; podano numery artykułów. Prawo do zdrowia obejmuje prawa człowieka w opiece nad pacjentem, a także ekonomiczne i polityczne prawa człowieka, które definiują kontekst opieki nad pacjentem świadczonej przez obrońców praw człowieka. Obrońcom praw człowieka będącym pacjentami, a także ich zwolennikom przysługują wszystkie prawa wskazane w Tabeli 1. Prawa człowieka pacjentów.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i
boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Tabela 1. Prawa człowieka pacjentów [37]

Prawa człowieka	Postanowienia Traktatu	Przykłady naruszeń
Prawo do wolności i bezpieczeństwa osobistego	ICCPR 9 ust. 1, ACHPR 6, EKPC5(1)	Pacjenci z LB są zmuszani do opieki psychiatrycznej z powodu błędnej diagnozy choroby psychosomatycznej i odmawia się im opieki medycznej z powodu utrzymującej się infekcji
Prawo do prywatności i poufności	ICCPR 17 ust. 1, CRC 16 ust. 1, EKPC 8 ust. 1	Informacje medyczne pacjentów z LB są udostępniane bez ich zgody władzom państwowym, które nękać ich lekarzy (obrońców praw człowieka) za zapewnianie pacjentom z LB opcji leczenia spełniających międzynarodowe standardy
W prawo do informacji	MPPOiP 19 ust. 2, ACHPR 9, Rada Europy Konwencja Ramowa o Ochronie Mniejszości Narodowe (FCNM) 9(1), europejski Konwencja o człowieku Prawa w biomedycynie (ECHRb) 5	Państwo nie udziela informacji dotyczące ryzyka niepełnosprawności i śmierci z powodu niezdiagnozowanego i niedostatecznie leczonego LB Państwo rutynowo dezinformuje opinię publiczną w zakresie wiarygodności diagnostycznych testów serologicznych i zwiększa ryzyko niepełnosprawności i śmierci z powodu niezdiagnozowanego LB. Praktycy nie dostarczają pacjentom z LB informacji o możliwościach leczenia oraz potencjalnym ryzyku i korzyściach związa
Prawo do nietykalności cielesnej ³	ICERD 5(b), ACHPR 4, FCNM 6 (1), CRC 19 (1), ECHRb 5	Praktycy nie uzyskują bezpłatnej i świadomej zgody pacjentów przed rozpoczęciem leczenia.
Prawo do życia	ICCPR 6 ust. 1, ACHPR 4, EKPC 2 ust. 1	Ze względu na przestarzałe i upolitycznione państwo LB polisy, niepełnosprawność, bankructwo i samobójstwa skutkują dla wielu pacjentów z LB. Groźba utraty licencji i środków do życia wobec lekarzy leczących pacjentów z LB zgodnie z protokołami spełniającymi międzynarodowe standardy powoduje, że wielu lekarzy odrzuca pacjentów z LB, co prowadzi do samobójstw i śmierci pacjentów.

³ Prawo do nietykalności cielesnej nie jest wyraźnie uznawane na mocy ICCPR, ICESCR, EKPC ani ESC, ale jest interpretowane jako część prawa do bezpieczeństwa osobistego, prawa do wolności od tortur oraz okrutnego, niehumanitarnego i poniżającego traktowania oraz prawo do najwyższego osiągalnego standardu zdrowia.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych
na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Tabela 1. Prawa człowieka pacjenta (ciąg dalszy)

Prawa człowieka	Postanowienia Traktatu	Przykłady naruszeń
Prawo do najwyższego osiągalnego standardu zdrowia	ICESCR 12, ICERD 5, CRC 24, CEDAW 12 ust. 1, ACHPR 16, ESC 11, ESC 13	Władze państwowe ds. zdrowia umożliwiają ubezpieczycielom i państwu programy dla rodzin o niskich dochodach, mające na celu odmowę opieki medycznej w przypadku utrzymującego się LB i LB powikłanego koinfekcjami. Te zasady powodują konieczne utrudnienia opiekę medyczną dla osób, które nie mają wystarczających środków finansowych, aby pokryć koszty leczenia z własnej kieszeni opieka. Pacjenci, którzy ze względów finansowych ograniczają się do programów dla rodzin o niskich dochodach i objęcia ubezpieczeniem, otrzymują gorszą opiekę.
Prawo do wolności od tortur oraz okrutnego, niehumanitarnego i poniżającego traktowania	ICCPR 7, CAT, ACHPR 5, EKPC 3, ETS nr 126	Polityka stanowa ograniczająca dostęp do antybiotyków w przypadku infekcji bakteryjnej wywołanej przez LB powoduje, że pacjenci cierpiący na LB i współinfekcje cierpią z powodu niepotrzebnego bólu, niepełnosprawności, bankructwa i śmierci.
Prawo do udziału w porządku publicznym	ICCPR 25, ICERD 5 lit. c) ACHPR 13 ust. 1, EFN 15, CEDAW 7, CEDAW 14 (2)	Fundusze państwowe i ich partnerzy rozpowszechniają artykuły zalecające wykluczenie pacjentów z LB i ich obrońców praw człowieka z udziału w politykach związanych z LB. Udział pacjentów z LB i ich obrońców praw człowieka w polityce publicznej związanej z LB to „pusty teatr” bez dowodów politycznego zaangażowania w zmianę status quo i nadanie priorytetu opiece nad pacjentem, np. zmowa państwa w sprawie niesłusznych zachęt finansowych w celu uzyskania wcześniej zaplanowanych wyników w celu stłumienia nauki i utrzymać status quo zaprzeczają rozległości i powadze epidemii, odmawiają leczenia w oparciu o diagnozę kliniczną i utrudniają dostęp do opcji leczenia spełniających standardy przyjęte na szczeblu międzynarodowym.
Prawo do niedyskryminacji i równości	MPPOIP 21 ust. 1, MPPOIP 26, ICESCR 2(2), ICERD, ACHPR 2 i 3, ACHPR 19, FCNM 4 ust. 1, EKPC 14, ECHR 3	Zachęca się lekarzy, szpitale i decydentów do utrzymywania, że pacjenci z LB mają problemy psychosomatyczne, a nie choroby biologiczne, oraz do utrudniania dostępu do opieki medycznej w przypadku infekcji i innych powikłań.
Prawo do środka	ICCPR 2 ust. 3, ICERD 6, CEDAW 2, ACHPR 26, EKPC 13	Państwo nie podejmuje żadnych działań w celu zaradzenia któremukolwiek z naruszeń opisanych powyżej.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę
i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Obrońcy praw człowieka z LB mają prawo do godnych warunków pracy, prawo do wolności zrzeszania się oraz prawo do wolności i bezpieczeństwa. Niemniej jednak gospodarcze i polityczne prawa człowieka tych obrońców są rutynowo łamane zarówno przy współudziale, jak i bezpośrednim wsparciu podmiotów państwowych.

Tabela 2. Prawa człowieka obrońców praw człowieka [37]

Prawa człowieka	Postanowienia Traktatu	Przykłady naruszeń
Prawo do wolności od tortur oraz okrutnego, niehumanitarnego i poniżającego traktowania	ICCPR 7, CAT, ACHPR 5, EKPC 3, ETS nr 126	Podmioty państwowe powodują u lekarzy psychiczne i emocjonalne cierpienie, gdy są zmuszeni do porzucenia swoich pacjentów lub mają zakaz świadczenia usług od stosowania wytycznych praktyki klinicznej, które zostały zweryfikowane zgodnie z międzynarodowymi standardami... skutkuje to tym, że pacjenci cierpiący na LB i współinfekcje cierpią z powodu niepotrzebnego bólu, niepełnosprawności, bankructwa i śmierci.
Prawo do godnych warunków pracy	ICESCR 7, ACHCR 15, ESC od 2 do 4	Wytyczne praktyki klinicznej profesjonalnego stowarzyszenia medycznego, które zostały sprawdzone zgodnie z międzynarodowymi standardami, a jego członkowie są zniesławiani, nękan i zastraszani przez członków i podmioty państwowe należące do konkurencyjnego stowarzyszenia medycznego i ich stowarzyszeń
Prawo do wolności zrzeszania się	MPPOiP 21, ACHPR 10, EKPC 5, 11	Władze stosują kary, aby uniemożliwić praktykom stosującym się do wytycznych zweryfikowanych na podstawie międzynarodowych standardów, podróżowanie na konferencje Władze uniemożliwiają naukowcom prezentację promującą testy diagnostyczne konkurujące z opatentowanymi przez władze (i ich partnerów) testami
Prawo do udziału w porządku publicznym	MPPOiP 25, ICERD 5(c) ACHPR 13 ust. 1, EFNM 15, CEDAW 7, CEDAW 14 (2)	Fundusz State Actors i ich partnerzy rozpowszechniają artykuły, w których zaleca się wykluczenie pacjentów z LB i ich obrońców praw człowieka z udziału w politykach związanych z LB. Udział pacjentów z LB i ich obrońców praw człowieka w polityce publicznej związanej z LB to „pusty teatr” – zmowa w związku z niewłaściwymi zachętami finansowymi mającymi na celu spowodowanie zaplanowanych wcześniej wyników polityki w celu stłumienia nauki, wyrządzenia szkody pacjentom i utrzymania status quo (patrz na przykład Tabela 1)
Prawo do rzetelnego procesu	MPPOiP 14 ust. 1 ACHPR 7 EKPC 6 ust. 1	Praktyk, wobec którego toczy się postępowanie dyscyplinarne, nie ma możliwości uzyskania przed rozprawą dostępu do wszystkich przedstawionych przeciwko niemu dowodów. Lekarzowi w sprawie o orzeczenie lekarskie nałożono rygorystyczne ograniczenia i nie wyznaczono mu terminu „przesłuchania” dwa lata od rozpoczęcia postępowania
Prawo do środka	MPPOiP 2 ust. 3, ICERD 6, CEDAW 2, ACHPR 26, EKPC 13	Państwo nie podejmuje żadnych działań w celu zaradzenia któremukolwiek z naruszeń opisanych powyżej.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

II.2. Wiedza naukowa i medyczna została zignorowana lub stłumiona

Dzięki działaniom podmiotów państwowych, organów międzyrządowych i niektórych stowarzyszeń medycznych dopuszczono do rozprzestrzeniania się niedokładnych i wprowadzających w błąd przekazów naukowych i medycznych, co doprowadziło do wielu przeglądów literatury, w których powracają te same przestarzałe i nieuzasadnione punkty widzenia i przesłania. Artykuły tego rodzaju publikowane są raz lub kilka razy w roku i wprowadzane na wiele platform medialnych „jako nowe publikacje LB”.

Z drugiej strony wiedza naukowa i medyczna dotycząca uporczywego i skomplikowanego LB – pochodząca z setek recenzowanych publikacji napisanych przez uznanych w kraju i za granicą ekspertów – była rutynowo ignorowana lub tłumiona przez podmioty państwowe, organy międzyrządowe, niektóre stowarzyszenia medyczne i redakcje deski.

Na przykład LB jest uznawany za chorobę endemiczną w wielu obszarach Europy i USA, jednak nauka dotycząca ryzyka zarażenia się LB w wyniku transfuzji krwi jest bagatelizowana lub ignorowana. Według „Wybór dawców krwi 2012: wytyczne dotyczące oceny przydatności dawcy do oddania krwi”.

publikacja WHO pt. „Endogenne bakterie przenoszone przez transfuzję obejmują *Treponema pallidum*, *Borrelia burgdorferi*, *Brucella melitensis* i *Yersinia enterocolitica*, ale krwiodawstwo jest rutynowo badane wyłącznie pod kątem *T. pallidum* [kiła]” [39].

Przykładem tego tłumienia jest zaprzeczanie wrodzonemu zakażeniu LB, jak opisano szczegółowo w podręcznikach medycznych „Infectious Diseases of the Fetus and Newborn Infant”, wydanie czwarte i piąte [40] [41].

W wydaniu piątym obszerny rozdział dotyczący wrodzonego przenoszenia LB został napisany przez dr Tessę Gardner, specjalistkę dziecięcych chorób zakaźnych (ID).

⁵. Gardner przedstawił obszerny przegląd znaczącej części

⁵ Doktor Tessa Gardner była specjalistką ds. identyfikacji pediatrycznej na oddziale chorób zakaźnych u dzieci w St. John's Mercy Medical Center oraz adiunktem pediatrii klinicznej w Washington University School of Medicine w St. Louis w stanie Missouri.

Tłumienie
Nauka
z boreliozą wrodzoną

W szóstym wydaniu
Zakaźnych
Chorób Płodu i

Noworodka, 110-
stronicowy rozdział w
piątym wydaniu
został usunięty

i zastąpiony 20-stronicowym rozdziałem
rozdział na stronie,
który w zasadzie
neguje wrodzony LB [38].

Obecnie
niewielu
specjalistów
z zakresu położnictwa
i ginekologii wie, że
wrodzony LB jest możliwy.

Powoduje to śmierć
i
niepełnosprawność
dzieci na całym
świecie w wyniku uleczalnej infekcji.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Literatura dokumentująca przełożyskowe przeniesienie LB z ciężarnej matki na nienarodzone dziecko, z poważnymi niekorzystnymi skutkami, w tym poronieniem i urodzeniem martwego dziecka. Wydanie piąte z 2001 r. liczyło ponad 110 stron i zawierało 888 odniesień naukowych. Tej wiedzy nie ma w wydaniu szóstym.

Badania wykazujące, że infekcje, w tym infekcje LB, mogą być istotnym czynnikiem w skomplikowanych chorobach neurodegeneracyjnych, takich jak stwardnienie rozsiane i choroba Alzheimera choroby oraz że ich postęp można odwrócić lub zatrzymać poprzez szeroko zakrojone terapie przeciwdrobnoustrojowe. Informacje te pozostają na marginesie i nie ma ich w agencjach rządowych, systemach opieki zdrowotnej oraz edukacji medycznej i naukowej.

Zazwyczaj te „nieuleczalne” schorzenia leczy się, często przez całe życie, za pomocą drogich i opłacalnych leków modyfikujących przebieg choroby. Jest to jeden z powodów, dla których generyczne terapie przeciwdrobnoustrojowe, które mają potencjał leczniczy, są w dużej mierze ignorowane przez wiele tysięcy badaczy, naukowców i lekarzy na całym świecie, którzy otrzymują granty i inne korzyści od Big Pharma [42] [43] [44]

Ignorowane i pomijane są także wszystkie badania wykazujące niewiarygodność zalecanych przez State Actors testów serologicznych na LB [45] [46]. Badania wykazały, że badania te pominają dwie trzecie wczesnych przypadków (choroba obecna krócej niż cztery tygodnie) i mogą pominać nawet połowę późnych, ustalonych przypadków.

Odpowiedzialne podmioty państwowe przyznają, że te testy serologiczne nie są zbyt wiarygodne w diagnozowaniu wczesnej infekcji, a jednocześnie wymagają pozytywnego wyniku testu, aby potwierdzić rozpoznanie boreliozy z Lyme.

Praktyki te stosowane przez podmioty państwowe doprowadziły nie tylko do błędnych diagnoz, ale także do setek tysięcy udokumentowanych przypadków opóźnienia leczenia do momentu ostatecznego postawienia prawidłowej diagnozy. W rezultacie infekcja mogła stać się w pełni ogólnoustrojowa, co znacznie utrudniło jej skuteczne leczenie.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

CDC potwierdziło trwałość i powikłania LB w 1991 roku

W styczniu 1991 r. CDC opublikowało swoje oficjalne oświadczenie w sprawie LB. Publikacja CDC z 1991 roku opisuje złożoną, ogólnoustrojową, wieloobjawową, a czasami wyniszczającą i przewlekłą chorobę, na którą cierpi wielu pacjentów z LB, w tym tych z koinfekcjami [47].

W publikacji CDC z 1991 r. uznano:

- uporczywe zakażenie LB i poważne powikłania neurologiczne
- potrzeba ukierunkowania leczenia na indywidualny przypadek
- kilka antybiotyków jest skutecznych i zarówno doustna, jak i dożylna forma antybiotyków może być przydatna w leczeniu.

W publikacji CDC z 1991 r. stwierdza się:

- „U niektórych osób wysypka nigdy się nie pojawia; w niektórych pierwszy i jedyny znak boreliozy chorobą jest zapalenie stawów, a u innych problemy z układem nerwowym są jedynym dowodem boreliozy...
- Borelioza jest często trudna do zdiagnozowania, ponieważ jej objawy i oznaki przypominają wiele innych chorób. Ból stawów można pomylić z innymi rodzajami zapalenia stawów, takimi jak reumatoidalne zapalenie stawów, a objawy neurologiczne mogą naśladować objawy spowodowane innymi schorzeniami, takimi jak stwardnienie rozsiane.
- Różny stopień może spowodować trwałe uszkodzenie stawów lub układu nerwowego rozwija się u pacjentów z późną przewlekłą boreliozą. Zwykle są to pacjenci u których borelioza nie została rozpoznana we wczesnym stadium lub u których początkowe leczenie zakończyło się niepowodzeniem.
- Antybiotyki zazwyczaj podaje się doustnie, ale można je także podawać dożylnie ciężkie przypadki.
- U kilku pacjentów leczonych na boreliozę objawy utrzymują się infekcja może trwać lub nawracać, co wymaga dodatkowego leczenia antybiotykami niezbędny.
- Zgłaszano rzadkie przypadki zgonów spowodowanych boreliozą.
- ...Borelioza nabyta podczas ciąży może prowadzić do zakażenia płodu i prawdopodobnie do urodzenia martwego dziecka.”

Kluczowe obszary badań obejmowały:

- „Wpływ zakażenia matki na rozwijający się płód.
- W jaki sposób bakterie boreliozy powodują przewlekłe infekcje stawów i układu nerwowego oraz jak zapobiegać tym powikłaniom.”

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

II.3. Koszty boreliozy z Lyme są niedoszacowane

Całkowity koszt cierpień spowodowanych boreliozą z Lyme i nawracającą gorączką jest nieznany, ale badania wskazują, że koszty liczone są w milionach dla pracodawców i miliardach dla niektórych gospodarek krajowych.

Według szwedzkiego ekonomisty Marcusa Davidsona szacowany koszt leczenia boreliozy w roku 2018 w Europie wyniesie od 10,1 miliarda do 20,1 miliarda euro (lub 25,1 miliarda dolarów amerykańskich), a w Stanach Zjednoczonych (USA) od 4,8 miliardów i 9,6 miliardów dolarów amerykańskich [48].

Kalkulacja kosztów nie uwzględnia:

szacunki, że zakażonych będzie 36 proc
rozwinie się przewlekła choroba [49], która często nie jest objęta
ubezpieczeniem lub krajowym systemem opieki zdrowotnej

utrata produktywności i zwiększona odpowiedzialność oraz wypadki przy
pracy wynikające z pogorszenia wzroku, słuchu, funkcji poznawczych,
oceny, siły, koordynacji i równowagi, dość powszechne u LB

W jednym z badań
szacuje się, że
przewlekła borelioza i
choroby z nią związane
mogą być przyczyną
ponad 1200
samobójstw rocznie w USA [50].

wiele osób z LB, u których błędnie zdiagnozowano nieuleczalne schorzenia, takie jak stwardnienie
roziane, toczeń i demencja, i w związku z tym niewłaściwie leczono drogimi, potencjalnie
niebezpiecznymi i w tych przypadkach nieskutecznymi lekami modyfikującymi przebieg choroby

Co więcej, kalkulacje kosztów są również udaremniane przez niedokładność danych z nadzoru. Na
przykład rząd holenderski zgłasza przypadki LB w przypadku zaobserwowania wysypki z rumieniem
wędrującym, podczas gdy rząd Irlandii wymaga potwierdzenia serologicznego z płynu mózgowo-
rdzeniowego wykazującego neuroboreliozę, aby móc je policzyć i sporządzić raporty z nadzoru.

Najbardziej aktualny raport Komisji Europejskiej dotyczący zachorowalności na LB w Europie został
opublikowany w 2008 roku za lata 1996-2005 przez Dyрекję Generalną ds. Zdrowia i Konsumentów
Dyrekcji C Zdrowie Publiczne i Ocena Ryzyka

[51]. Dane z nadzoru zawarte w raporcie zawierają dwa podstawowe błędy:

Niedostateczne zgłaszanie: wiele krajów nie przekazało danych, zgłaszało je sporadycznie lub dostarczyło
dane dotyczące niewielkiej części rzeczywistych przypadków. Na przykład dane dla Niemiec obejmują
tylko dwa lata (1998 i 1999), w których każdego roku rejestruje się blisko 1400 przypadków. Natomiast
badanie oparte na roszczeniach ubezpieczeniowych dało

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

szacunkowa liczba 242 przypadków na 100 000 mieszkańców w 2004 r. odpowiada zapadalności na 214 000 przypadków w tym roku, co sugeruje, że większość zdiagnozowanych przypadków nie została zgłoszona [52].

Błąd obliczeniowy: Całkowita liczba przypadków z niektórych sprawozdawców Unii Europejskiej krajów zastosowano do całkowitej populacji wszystkich 27 krajów. Dla kontrastu, obliczenia wykorzystujące populacje z krajów, które zgłosiły przypadki, wykazują, że zapadalność na LB wyniosła 19,7 przypadków na 100 000 w 2005 r. w porównaniu z 4,1 przypadkami na 100 000 opublikowanymi w raporcie. Oznacza to, że liczba przypadków jest zaniżana niemal pięciokrotnie

6.

Na podstawie konserwatywnych szacunków Amerykańskiego Centrum Kontroli i Zapobiegania Chorób (CDC) dotyczących rocznej infekcji LB w USA, artykułu z 2017 r. na temat uporczywych infekcji [53] i badania z 2006 r. dotyczącego kosztów boreliozy z Lyme, szacuje się, że około 380 000 nowych zakażeń LB każdy rok kosztował USA ponad 4,09 miliarda dolarów rocznie [54].

Szacuje się, że od 2013 roku w samych Stanach Zjednoczonych odnotowuje się rocznie 380 000 nowych przypadków boreliozy z Lyme — więcej przypadków niż rak piersi i ponad sześciokrotnie więcej nowych przypadków HIV/AIDS sprawy.

W 2014 roku
NIH

dysponował
większym

budżetem na
ból głowy niż na
boreliozę z Lyme,
najszybciej
rozwijającą

się chorobę zakaźną w Ameryce.

W latach 2013–2016 środki CDC i Narodowego Instytutu Zdrowia (NIH) na te choroby wahały się od około 20 milionów dolarów rocznie na boreliozę z Lyme, w porównaniu do ponad 650 milionów dolarów rocznie na raka piersi i prawie 3 miliardy dolarów rocznie na HIV /AIDS.

II.4. Globalna rola Amerykańskiego Towarzystwa Chorób Zakaźnych (IDSA)

IDSA prezentuje się jako stowarzyszenie medyczne. Jak wynika ze swojej strony internetowej, IDSA zajmuje się także kształtowaniem polityki i prawodawstwa na całym świecie w zakresie „oporności na środki przeciwdrobnoustrojowe, szczepień, zapobiegania i kontroli infekcji, HIV/AIDS, gruźlicy, sytuacji kryzysowych dotyczących zdrowia publicznego i innych kwestii związanych z tożsamością”. IDSA wdrożyła międzynarodową strategię mającą na celu podtrzymanie swoich poglądów na temat boreliozy z Lyme i pomoc swoim europejskim kolegom w utrzymaniu dominacji na rynku [55].

Poniższe informacje zawierają szczegółowe informacje dotyczące sieci powiązań i powiązań, które powodują, że europejska tendencja faworyzuje opinie IDSA. Według europejskich specjalistów w dziedzinie medycyny i nauki IDSA opowiadała się za utworzeniem

⁶ Błędy w danych z monitoringu i obliczeniach dostarczonych przez inżyniera Michaela Cooka.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Wspólne działanie Unii Europejskiej w sprawie boreliozy z Lyme (EUCALB). W całej Europie, w tym w regionach zachodnich, wschodnich i północnych, EUCALB utrzymuje znaczącą kontrolę lub wpływ na stowarzyszenia medyczne i krajowe ośrodki referencyjne ds. boreliozy z Lyme.

Poglądy EUCALB na temat LB były szeroko promowane. Doprowadziło to do szerokiego kwestionowania wiarygodności i integralności zaleceń EUCALB dotyczących LB przez lekarzy i naukowców z całej Europy. Na przykład w publikacji Elsevier z 2007 r. zatytułowanej „Medycyna i choroby zakaźne” (Médecine et maladies infectieuses 2007) EUCALB zalecił, aby kraje Unii Europejskiej utworzyły grupę kontrolną w obrębie określonego obszaru geograficznego i ograniczyły liczbę potwierdzeń zakażenia LB do „maksymalnie pięciu procent”. —niezależnie od faktycznej liczby i odsetka zakażeń LB [56].

Niedawno, być może w odpowiedzi na pozew antymonopolowy z 2017 r. złożony przeciwko IDSA, strona internetowa EUCALB zniknęła, jednak stroniczość IDSA nadal się utrzymuje.

Obecnie w większości krajów Europy program LB w zakresie komunikacji, leczenia i badań w zakresie zdrowia publicznego jest prowadzony przez Grupę Badawczą ds. Boreliozy z Lyme (ESGBOR) Europejskiego Towarzystwa Mikrobiologii Klinicznej i Chorób Zakaźnych (ESCMID). ESGBOR ma reprezentację ze wszystkich głównych uniwersytetów zajmujących się chorobami zakaźnymi, a wielu z tych profesorów doradza swoim rządów w zakresie polityki i praktyk LB. Na przykład od 2017 r. osobą odpowiedzialną w ESGBOR jest Ram Dessau ze Slagelse w Danii.

Wszyscy trzej członkowie obecnego Komitetu Wykonawczego ESGBOR – przewodniczący Ram B. Dessau (Dania), sekretarz Tobias Rupprecht (Niemcy) i skarbnik Gerold Stanek (Austria) – powtarzają opinie IDSA Lyme, a Stanek jest współautorem Wytycznych IDSA Lyme z 2006 roku. Komitet Wykonawczy ESGBOR odgrywa rolę w sprawdzaniu wszystkich nowych członków i dlatego może zapewnić stroniczość IDSA Grupy Badawczej ESGBOR.

Według prezentacji Susan O'Connell z 2010 roku, byłej kierownika Laboratorium Referencyjnego Chorób z Lyme w Southampton, istnieje ogólna zgodność pomiędzy wytycznymi promowanymi przez niektóre stowarzyszenia medyczne w jedenastu krajach europejskich [57]. Zgodnie z ustaleniami O'Connell stwierdza: „Zalecenia te, opracowane niezależnie przez szerokie grono europejskich ekspertów w dziedzinie chorób zakaźnych i innych specjalności, są podobne do zaleceń IDSA”.

W swoich podziękowaniach O'Connell jest „bardzo wdzięczny”. Autorzy wytycznych IDSA 2006 Lyme Guidelines, John Halperin, Gary

Podczas kierowania
przez O'Connella
Laboratorium

Referencyjnym
Chorób z Lyme w
Southampton w
Wielkiej Brytanii
dochodzenia

ujawniły liczne
naruszenia — laboratorium

zostało zamknięte

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Wormser oraz Gerold Stanek i przewodniczący Komitetu Wykonawczego ESGBOR Ram Dessau.

Przez wiele lat Ram Dessau był głównym rzecznikiem broniącym legalności i wiarygodności zalecanych przez duński rząd testów serologicznych na boreliozę z Lyme. Zalecane testy serologiczne wykazują 40% lub mniejszą dokładność w przypadku kobiet i więcej kobiet niż mężczyzn jest w nich seronegatywnych [58] [59]. Kobiętom, które są seronegatywne w kierunku LB, mimo że wykazują objawy w pełni zgodne z chorobą, często odmawia się leczenia.

Dessau ignoruje raporty ECDC z 2016 r. ostrzegające o kalibracji testów serologicznych i ignoruje metaanalizę dotyczącą serologii boreliozy opublikowaną w 2016 r. przez Cooka i Puri [45].

Przejmującym przykładem szkody wyrządzonej przez tę wiadomość Dessau jest Tabitha Nielsen, rozpaczliwie chora młoda duńska matka, której odmówiono leczenia LB, ponieważ jej test serologiczny na LB był negatywny. Następnie specjalista zdiagnozował u niej klinicznie LB, na podstawie wyniku innego badania laboratoryjnego, którego wynik dostarczył laboratoryjnych dowodów na zakażenie *Borrelia* oraz dodatkowe zakażenia przenoszone przez kleszcze.

Testy takie nie są zaliczane do testów serologicznych zalecanych przez IDSA, a wiele podmiotów państwowych, w tym rząd Danii, Holandii i USA, skrytykowało takie testy. Niemniej jednak stan zdrowia Tabithy znacznie się poprawił podczas leczenia LB i koinfekcji.

Podczas gdy Tabitha była poddawana leczeniu LB, w Danii wyemitowano dokument duńskiego rządu TV2 „Cheating or *Borrelia*”. Dzień po premierze filmu dokumentalnego w Danii Dessau udzielił wywiadu TV2. Potępił, ważność testów niezalecanych przez rząd duński lub nie dostarczonych przez duńskie laboratoria – mimo że te laboratoria i badania spełniały wszystkie standardy ustanowione przez inne państwa członkowskie Unii Europejskiej.

Dokument TV2 duńskiego rządu oraz opinia Dessau zniszczyły wsparcie finansowe dla leczenia LB Tabithy, uniemożliwiając jej dalsze leczenie. Ta młoda matka jest obecnie w trakcie umierania z powodu boreliozy i koinfekcji.

IDSA korzysta również z forum dyskusyjnego, aby wysyłać wiadomości i powiadomienia do wszystkich członków. Czasami to forum dyskusyjne było wykorzystywane do wysyłania błędnych informacji dotyczących „incydentów z pacjentami z boreliozą” i protokołów LB, które spełniają międzynarodowe standardy, a mimo to różnią się od protokołów IDSA.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

5 lipca 2003 roku w Kolumbii Brytyjskiej
w Kanadzie zmarła 20-letnia kobieta.

W ciągu 48 godzin i 3000 mil stąd
pacjentce w Nowej Szkocji w Kanadzie
powiedziano, że „fałszywe diagnozy
z boreliozą zabijają ludzi i że
dziewczyna w Kolumbii Brytyjskiej właśnie
zmarła w wyniku wstrząsu anafilaktycznego
spowodowanego niepotrzebnym
leczeniem boreliozy” i że jej lekarz nie
leczył jej infekcji z Lyme.

W rzeczywistości zmarła w wyniku błędu
pielęgniarskiego, a dochodzenie
potwierdziło to ustalenie.

Niemniej jednak fałszywa historia
została utrwalona, a nawet
przedstawiona parlamentowi
kanadyjskiemu, gdzie została publicznie
sprostowana przez obrońców praw
człowieka pacjentów z LB.

Te wprowadzające w błąd powiadomienia
mogą skutkować natychmiastową odmową
pacjentom możliwości leczenia i bezprawnym
zniesławieniem lekarzy, którzy nie przestrzegają wytycznych IDSA.

W Kanadzie IDSA utrzymuje swoje wpływy
za pośrednictwem prywatnych stowarzyszeń
medycznych, takich jak Kanadyjskie
Stowarzyszenie Mikrobiologii Medycznej i Chorób
Zakaźnych (AMMI), którego członkami są
prywatni lekarze oraz osoby opłacane przez
podatników zajmujące stanowiska o dużym wpływie
na różnych szczeblach władzy. Członkowie AMMI
są często wzywani przez ubezpieczycieli i
finansowane przez rząd komisje ds. odszkodowań
pracowniczych w celu sprawdzenia wniosków o
ubezpieczenie zgłaszane przez osoby fizyczne na
boreliozę, zarówno w zakresie ubezpieczenia z
tytułu niezdolności do pracy, jak i ubezpieczenia od
leków. Twierdzenia tych osób są następnie rutynowo odrzucane.

Wniosek o wolność informacji złożony w Kanadzie
ujawnia powiązania między rządem kanadyjskim a IDSA.

Robbin Lindsay jest pracownikiem federalnym Krajowego Laboratorium Mikrobiologicznego
w ramach Oddziału ds. Zapobiegania i Kontroli Chorób Zakaźnych Kanadyjskiej Agencji Zdrowia
Publicznego. Todd Hatchette jest prezesem AMMI — siostrzanej organizacji IDSA w Kanadzie,
a Bill Bowie jest byłym prezesem AMMI. Większość członków AMMI jest także członkami IDSA.
Hatchett i Bowie pobierają (przynajmniej) część swoich wynagrodzeń z zasiłku rządu
prowincji.

W dniu 19 lutego 2017 r. Lindsay, Hatchette i Bowie odbyli e-mailową dyskusję na temat
zwracania się do CDC i Gary'ego Wormsera w celu wyjaśnienia, dlaczego wytyczne IDSA zostały
usunięte z amerykańskiej federalnej National Guidelines Clearinghouse. Następnie
omówili konkurencyjne stowarzyszenie medyczne znane jako Międzynarodowe Towarzystwo
Boreliozy i Chorób Powiązanych (ILADS). W tej korespondencji Lindsay stwierdza: „Dobry Boże, w
żadnym wypadku nie przestrzegamy ILADS
okolicznościach” i błędnie przedstawia zarówno proces ILADS dotyczący opracowywania
wytycznych, jak i skład grupy, która jest autorką Wytycznych ILADS.
Lindsay stwierdza: „Nie mam pojęcia, jak [wytyczne] ILADS zostaną przyjęte... skoro opierają się
na opiniach trzech osób”.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

W tym przypadku jeden pracownik rządowy decyduje – za wszystkich Kanadyjczyków – że IOM zatwierdzone wytyczne praktyki klinicznej ILADS nigdy nie będą widoczne dla kanadyjskich lekarzy ani pacjentów. To działanie podmiotu państwowego utrudnia zarówno dostęp do możliwości leczenia, jak i świadomą zgodę.

Ta „koordynacja przekazu” z kraju do kraju pomiędzy podmiotami stowarzyszonymi IDSA omija nadzór zewnętrzny i wymogi rządowe dotyczące odpowiedzialności i przejrzystości, a także promuje łamanie praw człowieka.

II.4.1. IDSA fałszywie oskarża konkurenta o grożenie śmiercią

„Pomimo ich ważnej pracy, obrońcy są coraz częściej ofiarami ataków ze strony państw i przedsiębiorstw.

Takie ataki miały miejsce we wszystkich sektorach i wszystkich regionach”.

—Michel Forst, specjalny sprawozdawca ds. sytuacji
obrońców praw człowieka.

Zgromadzenie Ogólne ONZ w październiku 2017 r

W środę 26 października 2011 r. profesor Åse Bengaard Andersen, prezes Duńskiego Towarzystwa Medycyny Zakaźnej, otworzyła międzynarodową konferencję na temat dalszego szkolenia duńskich lekarzy w zakresie boreliozy Borelioza⁷. Publiczności zaprezentowali się profesjonaliści z Niemiec, Szwecji, Ameryki (USA) i Danii.

Po południu 26 października dr Johan S. Bakken przedstawił prezentację pt. „Borelioza z Lyme: dowody naukowe i konsekwencje polityczne w związku z wytycznymi IDSA z 2006 r.”. Doktor Bakken jest konsultantem ds. chorób zakaźnych w szpitalu św. Łukasza i profesorem klinicznym w szkole medycznej Duluth na Uniwersytecie Minnesota⁸. Dr Bakken pełnił funkcję przewodniczącego Zarządu Stowarzyszeń Stanowych i Regionalnych IDSA, a w 2016 r. został Prezesem IDSA.

Bakken służył w grupie zadaniowej IDSA Diagnostics, która bada badania, rozwój, zatwierdzanie, produkcję, regulacje i wdrażanie

⁷ Konferencja „Szkolenie lekarzy na temat boreliozy” odbyła się w Audytorium 1 Rigshospitalet w Kopenhadze w Danii. Spotkanie zostało sfinansowane przez Organizację Nauk Medycznych oraz firmy specjalistyczne z zakresu Mikrobiologii Klinicznej, Medycyny Zakaźnej i Neurologii (Mødet er finansieret af Organisationen af Lægevidenskabelige selskaber og specialeselskaberne i Klinisk Mikrobiologi, Infektionsmedicin og Neurologi).

⁸ Dr Johan Bakken jest absolwentem Szkoły Medycznej Uniwersytetu Waszyngtońskiego (UW) w 1972 roku. Odbił staż z chorób wewnętrznych na Uniwersytecie Kalifornijskim w Los Angeles oraz kolejne rezydentury z chorób wewnętrznych na UW i Szpitalu Regionalnym Lillehammer w Norwegii. Dr Bakken odbył staż w dziedzinie ID na Uniwersytecie w Oslo w Norwegii, a w 1987 r. odbył dwuletni staż podoktorski z mikrobiologii na Uniwersytecie Creighton w Omaha w Nebrasce.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Ta międzynarodowa konferencja miała dziesięć sesji.

Dziewięć z nich poświęcono prezentacjom medycznym i naukowym.

Jedna sesja była poświęcona zniesławianiu towarzystwa lekarskiego, którego LB wytyczne dotyczące leczenia są zgodne z przyjętymi na arenie międzynarodowej standardami IOM z 2011 r.

dotyczącymi wytycznych praktyki klinicznej i medycyny opartej na faktach

diagnostyki chorób zakaźnych i był współautorem wytycznych IDSA 2006 dotyczących boreliozy z Lyme

Jego ostatnie publikacje obejmują Antiscience z 2011 r. i kwestie etyczne związane z propagowaniem boreliozy [60]. Artykuł ten spotkał się z krytyką ze strony wielu krajów i specjalistów w dziedzinie medycyny i nauki oraz był przedmiotem formalnych skarg do rządu USA [61].

Jak zauważono, IDSA dysponuje globalną strategią i siecią umożliwiającą współpracę w zakresie dowolnej liczby chorób zakaźnych i innych problemów specjalistów ds. identyfikacji. Dlatego zrozumiałe jest, że IDSA wydaje znaczne środki, aby zapewnić wymianę aktualnych informacji medycznych ze swoimi kolegami w innych krajach.

Jednakże prezentacja Bakkena miała niewiele wspólnego z „dowodami naukowymi i konsekwencjami politycznymi wynikającymi z wytycznych IDSA z 2006 r.”. Jego wystąpienie w dużej mierze skupiało się na dyskredytacji stowarzyszenia medycznego znanego jako Międzynarodowe Towarzystwo Chorób z Lyme i Powiązanymi Chorób (ILADS). ILADS posiada wytyczne dotyczące praktyki klinicznej dotyczące boreliozy z Lyme (LB) i innych chorób przenoszonych przez kleszcze, które różnią się od wytycznych IDSA.

Główne różnice polegają na tym, że ILADS przyznaje, że standardowe dwupoziomowe testy serologiczne na LB są bardzo zawodne [62] [45] zakażenia LB mogą utrzymywać się po krótkim cyklu antybiotyków, a ILADS zastosuje terapie przeciwdrobnoustrojowe w oparciu o reakcję pacjenta. Ponadto wytyczne ILADS są zgodne ze standardami wytycznych IOM, ale wytyczne IDSA, które są o pięć lat starsze, nie.

Prezentacja Bakkena w programie PowerPoint zawierała wiele fałszywych, zniesławiających i oszczerczych stwierdzeń, w tym „członkowie ILADS uciekali się do molestowania i gróźb śmierci”.

Bakken przytoczył obawy związane z antynauką i etyką z 2011 r. związane z popieraniem Lyme

Prezentacja programu PowerPoint z maja 2017 r. na zjeździe klasowym Uniwersytetu w Toronto, prowadzona przez dr Artę Weinsteina, w dużej mierze skupiała się na pacjentach z LB, adwokatach i lekarzach leczących uporczywe przypadki LB.

Oprócz fałszywych oświadczeń w swojej prezentacji wygłaszał uwłaczające i oszczercze oświadczenia wobec tych grup.

Weinstein jest reumatologiem mieszkającym w USA od dawna związanym z IDSA, w tym współautorem jej Wytycznych z Lyme.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

artykuł dotyczący choroby na poparcie swoich twierdzeń [60]. Jednak tych fabrykacji nie potwierdza artykuł z 2011 roku, którego jest współautorem.

„Członkowie ILADS
uciekali się do
nękania i
groźby śmierci”

— PowerPoint

Prezentacja

Kopenhaga

Dlaczego Bakken, człowiek, w który inwestował dziesięciolecia budując swój profil zawodowy i wiarygodność, uciekać się do tak samooskarżających i skrajnych zachowań?

Prawdą jest, że brak jest konsensusu co do natury tych infekcji — boreliozy z Lyme, infekcji boreliozy podobnej do boreliozy występującej w Australii i boreliozy gorączkowej nawracającej — oraz najlepszego sposobu leczenia tych pacjentów.

Jednakże ataki takie jak te udokumentowane podczas konferencji w Kopenhadze opierały się na zniesławieniu, oszczerstwach i zniesławieniu, a nie na argumentach naukowych i medycznych.

„Nie jest konieczne, aby obrońca praw człowieka miał rację w swoich argumentach, aby być prawdziwym obrońcą. Krytycznym testem jest to, czy dana osoba broni prawa człowieka, czy nie.”

—OHCR

Jak wcześniej zauważono, faktem pozostaje, że wytyczne dotyczące leczenia ILADS odpowiadają standardom przyjętym na szczeblu międzynarodowym. Tylko z tego powodu wszyscy pacjenci z LB, jak każda inna grupa pacjentów, powinni mieć honorowane prawo do świadomej zgody i, jak każda inna grupa pacjentów, powinni mieć możliwość wyboru pomiędzy opcjami leczenia.

II.4.2. IDSA utrudnia globalną reakcję na boreliozę z Lyme

Opublikowany punkt widzenia IDSA jest taki, że „Borelioza jest chorobą łagodną, trudną do nabycia, łatwą do zdiagnozowania i łatwą w leczeniu”.

Wspierają diagnostykę opartą na „dwustopniowym” schemacie testów serologicznych, którego opublikowana czułość wynosi zaledwie 50 procent [62]. Producenci tych testów rutynowo umieszczają ostrzeżenia, że negatywny wynik testu nie oznacza, że pacjent nie ma boreliozy. Jedna z publikacji metaanalizy wykazała, że testy serologiczne LB pomijają 500 razy więcej przypadków w porównaniu z dwuetapowym testem na obecność wirusa HIV [45].

IDSA nie przywiązuje wagi do oceny klinicznej w diagnostyce ani nie akceptuje obecnie dostępnych, dokładniejszych metod laboratoryjnych. Ich leczenie

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

zalecenia są bardzo restrykcyjne. W przypadku niemal wszystkich przypadków infekcji, w tym pacjentów ciężko chorych od wielu lat, zalecają strategię leczenia „jednego rozmiaru dla wszystkich” obejmującą małe dawki doustnych antybiotyków i ograniczenie czasu trwania leczenia do dwóch do czterech tygodni.

Te restrykcyjne poglądy nie są poparte recenzowaną, opublikowaną literaturą naukową. W wielu publikacjach udokumentowano zdolność *Borrelia* do zmiany metabolizmu i morfologii w celu uniknięcia mechanizmów obronnych żywiciela i terapii antybiotykowej.

Wiele innych publikacji niezbiecie udokumentowało utrzymywanie się żywych *Borrelia* u wcześniej leczonych zwierząt i u wcześniej leczonych ludzi.

W tych przypadkach niepowodzenia leczenia opracowano schematy leczenia odzwierciedlające schematy zalecane przez IDSA. Przypadki te łącznie dokumentują niepowodzenie zalecanych przez IDSA, prostych, niskodawkowych i arbitralnie ograniczonych schematów leczenia.

Z drugiej strony, klinicyści na całym świecie mają szerokie doświadczenie, zgodnie z którym znacznie większą skuteczność leczenia można osiągnąć, jeśli leczenie zostanie dostosowane do potrzeb każdego pacjenta, co obejmuje, jeśli to konieczne, powtarzane lub dłuższe leczenie antybiotykami.

Ponadto IDSA ignoruje fakt, że pacjent z boreliozą może zostać zakażony innymi patogenami przenoszonymi przez kleszcze, pomimo licznych opublikowanych dowodów na istnienie koinfekcji u kleszczy, zwierząt i ludzi. Nie dotyczą one obrazu klinicznego, diagnozy ani leczenia osób z koinfekcją.

II.5. IDSA w USA

Specjaliści ds. identyfikacji odgrywają niezastąpioną rolę w przypadku zagrożeń bezpieczeństwa narodowego ze strony mikroorganizmów chorobotwórczych, pochodzenia naturalnego lub zamierzonego. Te podstawowe działania związane z identyfikacją obejmują badania i rozwój szczepionek, leków, terapii i narzędzi diagnostycznych do stosowania w nagłych przypadkach medycznych w zakresie zdrowia publicznego oraz działanie jako osoby pierwszego reagowania na zagrożenia mikrobiologiczne.

Zagrożenie epidemią nowo pojawiających się chorób zakaźnych, takich jak Ebola i Zika, oraz rosnące zagrożenie bioterroryzmem wzmocniły świadomość istotnej roli, jaką specjaliści ds. identyfikacji odgrywają w zdrowiu i dobrobycie w USA i na świecie.

Od 1999 r. liczba członków IDSA wzrosła z 3000 do ponad 10 000, a jej członkowie są międzynarodowymi członkami na całym świecie. Członkowie IDSA otrzymują znaczną część dolarów rządu USA na badania dotyczące HIV, wirusowego zapalenia wątroby typu C, pojawiających się zagrożeń mikrobiologicznych, zagrożeń bioterrorystycznych o charakterze mikrobiologicznym, rozwoju

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

szczepionki, nowe antybiotyki przeciwko szczepom lekoopornym i narzędzia diagnostyczne stosowane w sytuacjach nadzwyczajnych dotyczących zdrowia publicznego.

Członkowie IDSA i ich instytucje często współpracują z najpotężniejszymi firmami farmaceutycznymi na świecie, podejmując wysiłki badawczo-rozwojowe (R&D). Te firmy farmaceutyczne, znane jako Big Pharma, wydają co roku o setki milionów dolarów więcej niż wszystkie inne grupy interesu w swoich wysiłkach na rzecz kształtowania amerykańskiego i międzynarodowego ustawodawstwa i polityki dotyczącej opieki zdrowotnej.

Członkowie IDSA zajmują kluczowe stanowiska w czasopiśmie medycznych, instytucjach badawczych i szkołach wyższych. Co więcej, IDSA jest głęboko zaangażowana w liczne federalne służby zdrowia i opieki społecznej (HHS) Programy agencyjne, organizacja zrzeszająca CDC, NIH oraz Agencję ds. Żywności i Leków (FDA). Członkowie IDSA zgłaszają również patenty wspólnie z NIH i CDC.

IDSA pełni znaczącą rolę doradczą dla Departamentu Obrony (DOD) i rutynowo współpracuje z Departamentem Obrony w kwestiach związanych ze zdrowiem wojskowym i cywilnym. IDSA jest również reprezentowana we wszystkich głównych jednostkach decyzyjnych sektora rządowego i prywatnego związanych z chorobami zakaźnymi, zarządzaniem antybiotykami, szczepionkami i tak dalej.

W USA i wielu innych krajach IDSA wywarła wpływ na reakcję aktorów stanowych, towarzystw medycznych i systemów opieki zdrowotnej na pandemię boreliozy i gorączki nawracającej.

CDC zignorowało język legislacyjny i dyrektywy mające na celu postęp w nauce o chorobie Lyme, diagnostyce i leczeniu opisanymi szczegółowo w dokumencie

Borrelia Dotacje dla IDSA

W USA w latach 2007-2016 przyznano około 950 dotacji rządowych na uprawę „Borrelia”. Instytucje autorzy wytycznych IDSA Lyme Guideline z 2006 r. otrzymały o około dwie trzecie więcej tych dotacji niż inne instytucje.

W biurach Kongresu USA odnotowano kwotę 32 milionów dolarów z dotacji NIH na wsparcie artykułów atakujących osoby zainteresowane i dotknięte skomplikowanymi i uporczywymi przypadkami boreliozy. Artykuły te: nie spełniają określonych celów dotacji

wykazać niewłaściwe postępowanie badawcze, np. sfabrykować ustalenia, np. pacjenci z LB z uporczywym i powikłanym LB nie mają infekcji ani chorób biologicznych, ale cierpią na schorzenia psychiczne — schorzenia psychiczne zostały odrzucone przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne metodologia badań często nie spełnia podstawowych standardów jakości, np. ignoruje znaczną liczbę recenzowanych badań wykazujących dowody na trwałe zakażenie LB zniesławia i pomawia pacjentów ze skomplikowanymi i uporczywymi postaciami LB oraz ich praw człowieka obrońcy

Wśród ich autorów znajdują się autorzy Wytycznych IDSA Lyme z 2006 roku.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

2002, 2010 i 2015 HHS Środki Rachunki mające na celu postęp w nauce, diagnostyce i leczeniu boreliozy z Lyme.

„W roku podatkowym 2000 wynalazcy technologii stacjonarnych NIH otrzymali jako grupa 13,5 procent całkowitych przychodów z tantiem NIH, a 28

wynalazców NIH otrzymuje obecnie maksymalną roczną opłatę licencyjną w wysokości 150 000 dolarów

Zgodnie z amerykańską ustawą Bayh-Dole Act „NIH rozdziela dochody z opłat licencyjnych zgodnie z prawem federalnym i polityką NIH. Zgodnie z prawem wynalazcy federalni muszą otrzymać

pierwsze 2000 dolarów dochodu uzyskanego przez agencję, a następnie co najmniej 15 procent, aż do maksymalnej kwoty 150 000 dolarów rocznie z tytułu tantiem od wszystkich licencjonowanych technologii, których są wynalazcami...[63]

IDSA opowiada się również za kształtowaniem zysków ekonomicznych i możliwości finansowych dla swoich członków, na przykład poprzez lobbowanie na rzecz ustawodawstwa i polityki. Tematy objęte tymi możliwościami finansowymi obejmują „dostęp do identyfikatorów i zwrot kosztów, oporność na środki przeciwdrobnoustrojowe, zapobieganie infekcjom i ich kontrolę, szczepienia i szczepionki, pojawiające się infekcje i zagrożenia biologiczne, badania i infrastruktura, zdrowie na świecie, siła robocza i szkolenia, fundusze federalne i diagnostyka” [64]. .

IDSA wdraża również strategię mającą na celu zapewnienie dominacji na rynku poprzez dyskredytację konkurentów. Na przykład fałszywe skargi złożone przez członków IDSA przeciwko konkurencyjnym lekarzom spoza IDSA przyspieszyły dochodzenia dyscyplinarne prowadzone przez stanowe wydziały zdrowia. W sprawach dotyczących LB prawie wszystkie dochodzenia zamknięto bez podjęcia działań.

Bezpośrednim skutkiem kapryśnych działań IDSA jest to, że świadczeniodawcy i pacjenci spoza IDSA zwrócili się o pomoc w drodze działań legislacyjnych w celu ochrony swoich praw. Obecnie ponad 25 stanów przyjęło lub zmieniło przepisy

zapewnić:

Pacjenci z LB mają dostęp do podmiotów świadczących opiekę zdrowotną i możliwości leczenia spełniających standardy IOM z 2011 roku

lekarze/obrońcy praw człowieka mogą zapewnić taką opiekę bez molestowania i kary oraz utraty licencji

pacjenci są właściwie informowani o niezetelności zaleceń

testy serologiczne, jak w przypadku „ujemnego testu serologicznego, nie oznacza, że go nie masz Zakażenie boreliozą z Lyme” [45]

Takie przepisy zapewniają ograniczoną ochronę, ale alarmujące jest to, że podmioty państwowe nie robią nic, aby ograniczyć nieetyczne i antykonkurencyjne praktyki IDSA.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

W studium przypadku zwrócono uwagę na COI i wybór członków komisji ds. przeglądu wytycznych, np. niektórzy autorzy CPG byli biegłymi w postępowaniach prawnych związanych z LB lub biegłymi w sprawach dotyczących błędów w sztuce LB wszczętych przez zakłady ubezpieczeń zdrowotnych przeciwko lekarzom leczącym przewlekłą LB i LB z koinfekcjami. Zwrócono uwagę na brak niezależnej recenzji projektów CPG oraz brak konsultacji z pacjentami.

amerykańska ustawa Bayha-Dole'a

Federalne przepisy dotyczące współpracy i korzystania z patentów zostały radykalnie zmienione przez amerykańską ustawę Bayha-Dole'a. Ustalenia zawarte w raporcie Congressional Research Service z 2012 r. dotyczącym ustawy Bayh-Dole Act obejmują [68]:

„... współpraca może zapewnić większe możliwości wystąpienia konfliktów interesów, przekierowanie badań, mniejszą otwartość w dzieleniu się odkryciami naukowymi oraz położenie większego nacisku na badania stosowane, a nie badania podstawowe”

Uchwalona w 1980 r. ustawa stworzyła jednolitą politykę patentową wielu agencji federalnych, mającą na celu finansowanie badań z małymi przedsiębiorstwami i organizacjami non-profit, w tym uniwersytetami, oraz zachowanie tytułów do wynalazków dokonanych w ramach programów badawczych finansowanych ze środków federalnych. Organizacje non-profit, w tym uniwersytety, i małe firmy mogą zdecydować się zachować tytuł do innowacji opracowanych w ramach programów badawczych finansowanych ze środków federalnych. Ponadto każdy, kto jest wynalazcą lub cesjonariuszem patentu, otrzymuje opłaty licencyjne od każdej osoby posiadającej licencję na korzystanie z opatentowanej technologii. Inne ustalenia zawarte w raporcie z 2012 r. stwierdzają:

„Wyrażono dodatkowe obawy, szczególnie w odniesieniu do przemysłu farmaceutycznego i biotechnologicznego, że rząd i społeczeństwo nie otrzymują świadczeń współmiernych do wkładu federalnego w początkowe badania i rozwój”.

Rząd odgrywa rolę w potencjalnym „tworzeniu nieuczciwej przewagi jednej firmy nad drugą...”

„Rząd otrzymuje znaczny zwrot w postaci podatków od zysków”

[parafraza] „...na mocy ustawy Bayha-Dole'a firmy farmaceutyczne i biotechnologiczne otrzymują zbyt wiele korzyści kosztem społeczeństwa”

Problemy zidentyfikowane w raporcie z 2012 roku można łatwo znaleźć w zachowaniach IDSA związanych z patentami LB i wytycznymi dotyczącymi praktyki klinicznej dla LB. Na przykład język LB używany przez członków IDSA i ich filie w setkach LB-

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

powiązane patenty wymienione na amerykańskich i europejskich stronach patentowych ostro kontrastują z LB scharakteryzowanym w wytycznych IDSA Lyme z 2006 roku.

IDSA i jej współpracownicy w swoich zgłoszeniach patentowych uznają złożoną chorobę LB, jednak w publikowanych materiałach i opiniach publicznych otwarcie zaprzeczają lub minimalizują tę informację [69]. W rzeczywistości język wielu z tych patentów bezpośrednio sprzeciwia się twierdzeniom i opiniom składającym się na wytyczne z 2006 roku [69].

Patenty nie kłamią

2007 Lyme Patent Language od współautora IDSA Lyme
Guideline Raymonda J. Dattwylera [et al]
w złożonym patencie nr 7605248 Rekombinowane
konstrukty *Borrelia burgdorferi* [70]

Język w tym patencie stwierdza:

„Obecnie boreliozę leczy się szeregiem antybiotyków, np.
tetracyklinami, penicyliną i cefalosporynami. Jednak takie leczenie
nie zawsze skutecznie usuwa infekcję.

Leczenie często opóźnia się ze względu na niewłaściwą
diagnozę, której szkodliwym skutkiem jest przekształcenie się
infekcji w stan przewlekły, w którym leczenie antybiotykami często
jest nieskuteczne”.

„Jednym z czynników przyczyniających się do opóźnień w
leczeniu jest brak skutecznych narzędzi diagnostycznych.”

Przeciw

Lyme IDSA z 2006 roku
Wytyczne twierdzą:

LB jest „łatwy do leczenia,
łatwy do wyleczenia”

Zakażenie LB można łatwo
usunąć za pomocą antybiotyków

Należy zastosować dwustopniowy
proces testowania, a w
przypadku pacjentów, którzy
uzyskają wynik negatywny
w modelu ELISA, „dalsze
badania” nie są konieczne.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Wiele informacji o LB zostało starannie pominiętych w publikacjach. Niemniej jednak przez dziesięciolecia język patentowy konsekwentnie ujawniał naukowe poparcie dla złożoności i trwałości LB [69]

Na przykład patent na szczepionkę przeciwko LB z 1988 r. (patent 4721617) [71] przyznany przez Russella C. Doktor Johnson, obecnie emerytowany profesor Wydziału Mikrobiologii i Immunologii Uniwersytetu Minnesota (cesjonariusze, regenci Uniwersytetu Minnesota) stwierdził:

„Czynnikiem etiologicznym tej choroby jest krętek *Borrelia burgdorferi*, który jest przenoszony głównie przez kleszcze *Ixodes*... *Ixodes dammini* jest głównym wektorem boreliozy w Minnesocie, Wisconsin, północno-wschodnich Stanach Zjednoczonych i sąsiadującej Kanadzie... *I. pacificus* jest głównym wektorem tej choroby w zachodniej części Stanów Zjednoczonych, a w Europie głównym wektorem boreliozy z Lyme jest *I. ricinus*. Krętki znaleziono także u jeleniowatych, gzy i komarów.”

„Aż dwie trzecie osób zarażonych tym krętkiem nie jest świadomych ukąszenia kleszcza ze względu na bezbolesne ukąszenie i niewielki rozmiar (kilka mm) stadium nimfального”.

„Wczesna faza choroby często obejmuje ECM, ból głowy, zmęczenie, bóle mięśni i stawów, sztywność karku, dreszcze i gorączka. Po tej fazie choroby mogą wystąpić zaburzenia neurologiczne, stawowe lub kardiologiczne. Przewlekłe formy choroby, takie jak zapalenie stawów (zajęcie stawów), przewlekłe zanikowe zapalenie skóry (zajęcie skóry) i zespół Bannwarta (zajęcie neurologiczne) mogą utrzymywać się od miesięcy do lat i są związane z utrzymaniem się krętka.

„Przypadek przeniesienia *B. burgdorferi* z matki na płód, skutkującego śmiercią noworodka zostało zgłoszone.”

„Na każdą infekcję objawową przypada co najmniej jedna infekcja bezobjawowa. Borelioza jest obecnie najczęściej zgłaszaną chorobą przenoszoną przez kleszcze w Stanach Zjednoczonych.

„Zakażenie można w dowolnym momencie leczyć antybiotykami, takimi jak penicylina, erytromycyna, tetracyklina i ceftriakson.

„Jednak po wystąpieniu infekcji leki mogą nie oczyścić żywiciela z krętka, ale mogą jedynie działać w celu kontrolowania przewlekłych postaci choroby.

Powikłania, takie jak zapalenie stawów i zmęczenie, mogą utrzymywać się przez kilka lat po diagnozie i leczeniu.

Zarówno CDC, jak i NIH promują wytyczne IDSA Lyme z 2006 roku. Okazywanie preferencyjnego traktowania podmiotowi prywatnemu lub „sprawianie wrażenia” okazywania preferencyjnego traktowania stanowi naruszenie prawa federalnego. To prawo federalne wprowadzono w celu zapobiegania korupcji w rządzie i pozorom korupcji.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Pozew antymonopolowy Przeciwko IDSA

W dniu 10 listopada 2017 r. grupa pacjentów z LB złożyła federalny pozew antymonopolowy w amerykańskim Sądzie Okręgowym dla Wschodniego Okręgu Teksasu, Wydział Texarkana – sprawa 5:17-cv-00190-RWS.

Pacjenci twierdzą, że główni ubezpieczyciele zdrowotni odmawiają objęcia leczeniem LB w oparciu o fałszywe wytyczne ustalone przez ich płatnych konsultantów IDSA [72].

To preferencyjne traktowanie przez CDC podważa wolną i uczciwą konkurencję rynkową z podmiotami prywatnymi spoza IDSA i ma posmak korupcji. Niezależnie od tego, od 2006 r. do 1 grudnia 2017 r. CDC aktywnie promowało wyłącznie wytyczne IDSA Lyme z 2006 r., mimo że istniały inne, bardziej aktualne wytyczne, które spełniały ówczesne standardy.

W następstwie pozwu antymonopolowego złożonego przeciwko IDSA w listopadzie 2017 r.; strona internetowa CDC zaprzestała jawnej, preferencyjnej promocji wytycznych IDSA z 2006 roku.

Należy zauważyć, że wielu urzędników CDC jest członkami IDSA, w tym osoby odpowiedzialne za LB i inne kwestie do ustalenia.

Jednakże strona internetowa CDC w dalszym ciągu opisuje schemat leczenia IDSA i kieruje czytelnika do strony internetowej NIH, która następnie kieruje do strony MedlinePlus z Lyme Disease (link is external); to jest bezpośrednio do IDSA 2006 Wytyczne Lyme 9 .

Niektórzy autorzy wytycznych IDSA z 2006 r. utrzymywali szczególne relacje z wyższymi urzędnikami HHS odpowiedzialnymi za politykę LB i granty badawcze. W marcu 2008 roku, z naruszeniem prawa federalnego [73], dwóch urzędników rządowych weszło w zмовę z autorami, aby podważyć przyjęcie ustawy HB 838 o świadomości społecznej na temat choroby z Lyme w Maryland [74].

Osoby fizyczne i grupy wsparcia złożyły liczne formalne skargi do Biura Radcy Prawnego HHS i Wydziału Etyki, Biura Generalnego Inspektora i CDC w związku z preferencyjnym traktowaniem i zмовą. Nie wydaje się, aby którykolwiek z urzędników państwowych odpowiedzialnych za te działania poniósł jakiegokolwiek konsekwencje.

Od lat 90. do 2007 r. członkowie IDSA związani z opracowywaniem wytycznych praktyki klinicznej IDSA z Lyme oraz ich podmioty stowarzyszone w rządzie i innych podmiotach prywatnych zgromadziły 202 patenty na boreliozę z Lyme [69].

⁹ Na stronie CDC (www.cdc.gov/lyme/treatment/index.html) znajduje się link do NIH (www.niaid.nih.gov/diseases-conditions/lyme-disease), na którym znajduje się informacja: „Aby dowiedzieć się o czynnikach ryzyka boreliozy i aktualne strategie zapobiegania i leczenia można znaleźć na stronie MedlinePlus dotyczącej boreliozy (link is external).” Obejrzano 8 lutego 2018 r

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Członkowie IDSA i organizacje stowarzyszone z IDSA Posiadanie patentów związanych z LB w 2007 r. [69]	
1. *Raymond J. Dattwyler [Stany Zjednoczone i patenty zagraniczne] 2. *Stephen Dumler [Patenty USA] 3. Alan Barbour [USA i zagranica patenty] 4. Stanley Stein i Hoffman-Laroche 5. Ira Schwartz i lekarz z Nowego Jorku Szkoła wyższa (NYMC) 6. Immunoterapeutyki Avant 7. Aventis Pasteur 8. Baxter Susan O'Connell, IDSA promotor pracował dla firmy Baxter 9. Becton-Dickinson 10. Boston Medical Center Corp. 11. Biomerieux 12. Biotechnologia Cambridge 13. CDC 14. Uniwersytet Kolumbii 15. Immunetyka 16. Uniwersytet Johnsa Hopkinsa 17. Klinika Mayo 18. Medimmune i Aventis, Medimmune 20. Uniwersytet Minnesoty *współautor nieujawnionych COI z okresu Opracowanie Wytycznych IDSA Lyme 2006	21. NIH/Narodowy Instytut Alergii i Chorób Zakaźnych (NIAID) 22. NYMC 23. Pasteur Merieux/Connaught 24. Technologie Rx 25. SmithKline Beecham (under GlaxoSmith Kline) Duński Dr. Court Pedersen doradza Duński rząd i lekarze na LB i jest wspierany przez GlaxoSmithKline 26. Stan Rhode Island 27. Uniwersytet Stony Brook (SUNY) 28. Uniwersytet A&M w Teksasie 29. Tufts New England Medical Center 30. Łączy amerykańskie patenty z firmami Paratech i GlaxoSmithKline 31. Uniwersytet Tulane 32. Uniwersytet Kalifornijski 33. Uniwersytet Connecticut 34. Armia USA/US DHHS 35. Vical Inc. 36. Dynamika wirusów 37. Uniwersytet Yale i biuro Yale patentów na badania kooperacyjne

III. Obrońcy boreliozy i nawracającej gorączki boreliozy Pacjenci

„To, co najważniejsze w scharakteryzowaniu danej osoby jako obrońcy praw człowieka, to nie jej stanowisko ani nazwa organizacji, dla której pracuje, ale raczej charakter podjętej pracy związanej z prawami człowieka [11]”.

—Biuro Wysokiego Komisarza ONZ ds. Praw Człowieka (OHCR)

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Istnieje wiele kategorii obrońców praw człowieka zajmujących się pacjentami z boreliozą z Lyme lub boreliozą gorączkową nawracającą. Jak zauważono, są to członkowie organizacji pozarządowych, grup pacjentów, urzędnicy rządowi, urzędnicy wybrani, naukowcy, pracownicy służby zdrowia, badacze oraz właściciele laboratoriów i klinik.

Samo istnienie tej dużej i zróżnicowanej grupy zainteresowanych i dotkniętych stron oraz setek grup wsparcia, które się pojawiły, podkreśla nie tylko powagę tej pandemii, ale także przestarzałe, nieprawidłowe i skorumpowane oficjalne stanowisko w sprawie boreliozy w ogóle oraz wyrządzonych szkód zarówno wśród profesjonalistów, jak i pacjentów.

Wszyscy tego typu obrońcy zapewniają krytyczne wsparcie tej społeczności pacjentów. Istnieją organizacje non-profit, takie jak Kanadyjska Fundacja Chorób z Lyme (CanLyme), która „zajmuje się podnoszeniem świadomości i promowaniem badań, edukacji i leczenia choroby z Lyme” oraz zapewnia stypendia studentom i badaczom zajmującym się medycyną/nauką.

CanLyme zapewnia także dosłownie ratunek pacjentom z LB, którzy zostali odrzuceni z systemów opieki zdrowotnej na całym świecie. Każdy, w dowolnym miejscu na świecie, może zadzwonić pod numer telefonu CanLyme i uzyskać odpowiedzi bezpośrednio od świadomego adwokata.

Ogólnie rzecz biorąc, niewielu obrońców z organizacji non-profit o charakterze nienaukowym i niemedyce padło ofiarą ataków ze strony podmiotów państwowych. Istnieją innego rodzaju obrońcy, którzy nie wydają się być bezpośrednio atakowani, na przykład prawnicy, którzy ułatwiają przyznanie rent inwalidzkich tej grupie pacjentów.

Niniejszy raport skupia się na obrońcach, którzy rutynowo doświadczają udokumentowanych naruszeń praw człowieka w wyniku „działania na rzecz wsparcia ofiar naruszeń praw człowieka”. Obrońcy praw człowieka, którzy regularnie doświadczają takich naruszeń, to:

Lekarze i właściciele klinik, którzy praktykują świadomą zgodę i zapewniają opcje leczenia, w tym te, które spełniają międzynarodowe standardy z 2011 roku określone przez Instytut Medycyny.

Lekarze, z których każdy z powodzeniem leczył od setek do ponad dziesięciu tysięcy pacjentów z uporczywymi i skomplikowanymi przypadkami.

Naukowcy i badacze wykazujący niepowodzenie leczenia krótkoterminowymi terapiami antybiotykowymi zgodnie z zaleceniami IDSA oraz dowody utrzymującej się infekcji po takich terapiach.

Specjalny Sprawozdawca ds. sytuacji obrońców „wyraził zaniepokojenie sytuacją obrońców praw człowieka we wszystkich krajach, w tym zarówno w demokracjach wschodzących, jak i w krajach o ugruntowanych instytucjach, praktykach i tradycjach demokratycznych [75]”.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Właściciele i specjaliści laboratoriów, które zapewniają dokładniejsze badania diagnostyczne niż te, które są zalecane przez IDSA i jej zwolenników – testy, które mogą wychwytywać zakażenia przeciwciałami „seronegatywnymi”. Te nowsze i bardziej czułe testy diagnostyczne obejmują metody bezpośredniego wykrywania i serologiczne testy diagnostyczne, które wykorzystują szerszy zakres szczepów boreliozy niż testy serologiczne zalecane przez IDSA. Badania takie dają wcześniejszą i większą szansę na prawidłową diagnostykę i leczenie tej grupy pacjentów. Lekarze, którzy postawili diagnozę kliniczną boreliozy i/lub nawracającą gorączkę i zakażenia boreliozą, a następnie kontynuował leczenie terapiami przeciwdrobnoustrojowymi, które skutecznie minimalizowały objawy lub zatrzymywały postęp „nieuleczalnych chorób” (wcześniej błędnie diagnozowanych). Lekarze, naukowcy, badacze i właściciele laboratoriów, którzy krytykować politykę rządu, która ignoruje i utrudnia dostęp do opcji leczenia, które spełniają międzynarodowe standardy wytycznych praktyki klinicznej. Lekarze, naukowcy, badacze i właściciele laboratoriów składający zeznania w obronie innych osób popierających świadomą zgodę i dostęp do opcji leczenia.

Lekarze, naukowcy, badacze i właściciele laboratoriów konkurujący z patentami oraz specjaliści czerpiący korzyści z błędnego przedstawiania opinii, że infekcje te są „trudne do wykrycia, łatwe do zdiagnozowania i łatwe do wyleczenia”. Rodzice w obronie swoich
praw do: zakazu podawania dziecku leków wbrew woli rodziców, wolności od tortur oraz okrutnego, niehumanitarnego i poniżającego traktowania, wolności zrzeszania się, udziału w porządku publicznym, rzetelnego procesu i środka zaradczego; oraz prawa ich chorych dzieci do: wolności i bezpieczeństwa osobistego, prywatności i poufności, nietykalności cielesnej, najwyższy osiągalny poziom zdrowia, wolność od tortur oraz okrutnego, niehumanitarnego i poniżającego traktowania, niedyskryminacja, równość i środki zaradcze.

Obrońcy praw człowieka z Lyme i pacjenci z boreliozą nawracającą gorączką podkreślono w tym raporcie:

konsekwentnie groziła im utrata licencji zawodowych i źródła utrzymania
zniszczone im źródła utrzymania i odebrano im licencje
są rutynowo celem molestowania, zniesławienia, oszczerstwa i zniesławienia
są obciążeni okresem próbnym, który ogranicza ich swobodę ruchu i zgromadzeń oraz ich prawo do wolności słowa i życia stowarzyszeniowego
doświadczył fałszywych oskarżeń, niesłusznych procesów i wyroków skazujących

Naruszenia te często wymierzone są w samych obrońców praw człowieka, a także w organizacje i mechanizmy, za pośrednictwem których działają.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

IV. Charakter naruszeń praw człowieka wobec Obrońcy pacjentów z boreliozą i boreliozą z gorączką nawracającą

„Obrońcy aktywnie wspierają prawa człowieka [takie jak] najwyższy osiągalny
standard zdrowia [i] niedyskryminację.

Czasami dotyczą one praw kategorii osób [11]”.

—OHCR

Pacjenci z boreliozą i boreliozą z gorączką nawracającą oraz ich obrońcy praw człowieka
leczeni przez systemy opieki zdrowotnej i podmioty państwowe w sposób ostro kontrastujący z większością
grup pacjentów cierpiących na skomplikowane infekcje ogólnoustrojowe oraz tych, którzy wspierają ich
dostęp do diagnostyki i opieki.

Te kontrasty mylą, niepokoją i pouczają. W wielu krajach te
praktyki dyskryminacyjne są powiązane z
konfliktem interesów i wskazują na korupcję.

W większości tych przypadków sprawcami tych naruszeń są
podmioty państwowe (rząd), takie jak stanowe władze
ds. zdrowia, oraz organy wyznaczone przez państwo, takie jak
komisje lekarskie.

Izby Lekarskie to organizacje prowadzone przez lekarzy
medycyny w celu nadzorowania funkcjonowania ich
kolegów. Ci członkowie komisji lekarskiej, którzy
agresywnie atakują obrońców pacjentów z LB, którzy mają
powiązania z IDSA i/lub są członkami IDSA.

Premier Michel Forst „jest
głęboko zaniepokojony
faktem, że ci obrońcy
doświadczają ataków ze
strony podmiotów biznesowych,
które ich obezwładniają i
uciszają, co wywiera efekt
mrożący na ich
pracę. Tę niepokojącą
tendencję pogłębia brak
działań państwa w odpowiedzi na takie ataki”.

—październik 2017 r
do Zgromadzenia Ogólnego ONZ

Charakter zarzutów stawianych przez podmioty państwowe i organy wyznaczone przez państwo często tak
nie określać diagnozy i leczenia LB jako przyczyny nękania, fałszywych oskarżeń, nieuczciwych
procesów i wyroków skazujących. Fikcyjne oskarżenia stawiane tym obrońcom praw człowieka można
zazwyczaj podzielić na kilka kategorii; przykłady podano w sekcjach IV.1. – IV.4.

IV.1. Kategoria pierwsza: „Nieodpowiednie prowadzenie dokumentacji”

Lekarze, o których wiadomo, że zapewniają opiekę uporczywym i skomplikowanym przypadkom LB, są
często oskarżani o „nieodpowiednie” prowadzenie dokumentacji i/lub „słabą” komunikację.
Zarzut ten pozwala następnie na podjęcie działań przez komisje lekarskie, w ramach których każde naruszenie,
niezależnie od tego, jak drobne i nawet jeśli żaden pacjent nie odniósł obrażeń, pozwala na nałożenie sankcji

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

nałożone. Sankcje te mogą obejmować grzywny, monitorowanie opłacane przez biegłego rewidenta oraz uciążliwe raportowanie, monitorowanie i kary w okresie próbnym.

Ciężar tych okresów próbnych ogranicza swobodę poruszania się obrońców. Na przykład mogą nie mieć możliwości wzięcia udziału w dowolnej liczbie konferencji naukowych lub medycznych poza bezpośrednim obszarem swojej praktyki, stanem, prowincją lub kraj. Ponadto muszą zasięgnąć porady prawnej w celu obrony swojej licencji lekarskiej, co wiąże się ze znacznym obciążeniem finansowym.

Ponadto taka opłata może umożliwić komisjom lekarskim i państwowym władzom medycznym pełny dostęp do poufnych akt pacjentów. W tym przypadku lekarzowi nie wolno informować pacjentów, że ich dokumentacja medyczna jest sprawdzana. Niepokojące jest to, że stanowi to naruszenie poufności pacjenta, ponieważ jego dokumentacja musi zostać ujawniona nawet w przypadku sprzeciwu pacjenta.

W niektórych przypadkach te „nieodpowiednie opłaty za prowadzenie dokumentacji” wykorzystywane są jako taktyka zastraszania, aby lekarz niechętnie kontynuował leczenie pacjentów dotkniętych chorobą lub poddał się presji i przekwalifikował chorobę na psychosomatyczną. Na przykład pacjent z powikłaniami kardiologicznymi wynikającymi z boreliozy z Lyme może nagle zauważyć, że specjalista kardiolog staje się bardziej zaniepokojony przy dopilnowaniu, aby przyjmowali leki na choroby psychosomatyczne, zamiast leczyć się z powodu biologicznych problemów kardiologicznych. Zamiast skupiać się na odpowiedniej opiece nad pacjentem, dochodzenie zmieniono i położono nacisk na prowadzenie dokumentacji.

IV.2. Kategoria druga: „Niepotrzebne leczenie”

Innym częstym zarzutem stawianym obrońcom jest to, że ich pacjenci „nie cierpią na choroby przenoszone przez kleszcze” lub „nie cierpią na choroby biologiczne, lecz cierpią na choroby psychosomatyczne”, w związku z czym wszelkie leczenie biologiczne uznaje się za „niekonieczne z medycznego punktu widzenia”.

Jak zauważono w większości rządowych polityk dotyczących LB: (1) borelioza z Lyme jest diagnozą kliniczną; oraz (2) zalecane testy serologiczne mogą być pomocne w potwierdzeniu diagnozy klinicznej, ale nie mają na celu obalenia diagnozy klinicznej.

Niemniej jednak lekarze, którzy właściwie diagnozują i leczą w oparciu o przesłanki kliniczne, są oskarżani o naruszenia, jeśli pacjent nie ma pozytywnego wyniku testu serologicznego.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Co więcej, większość jednostek stanowych i
wyznaczonych przez stan stosuje do diagnozy
wąską definicję przypadku, która została opracowana na
potrzeby nadzoru LB, a nie diagnozy klinicznej.

Definicje przypadków nadzoru są celowo restrykcyjne –
w przypadku nadzoru potrzebne są ściśle określone i
potwierdzone przypadki i powszechnie przyjmuje się,
że w ten sposób pominie się wiele przypadków. Z drugiej
strony definicje przypadków klinicznych uwzględniają
poważnie ograniczoną dokładność serologicznych badań
krwi i kładą nacisk, między innymi, na historię i obraz
kliniczny, a także przywiązują mniejszą wagę do
nierzetelnych testów.

W USA strona internetowa CDC wyraźnie stwierdza, że
definicja przypadku LB ma być stosowana do celów obserwacji,
a nie diagnozy. Jednak pomimo tego oraz wielu setek
recenzowanych publikacji potwierdzających diagnozy
kliniczne, te podmioty państwowe wnoszą oskarżenia
przeciwko tym, którzy nie wykorzystują definicji nadzoru do
diagnozy.

Leczenie rozsianej boreliozy z Lyme jest często trudne,
ponieważ nie ma testów ani markerów
które mogą jednoznacznie określić optymalny czas trwania
i punkt końcowy leczenia. Decyzje terapeutyczne muszą być
podejmowane na bieżąco i indywidualnie, ze względu na
unikalny sposób reakcji każdego pacjenta. Doświadczeni
klinicyści zdają sobie z tego sprawę i odpowiednio dostosowują
leczenie.

Natomiast podmioty państwowe i ich agenci stosują się do
przestarzałego i restrykcyjnego schematu leczenia IDSA
„jednego rozmiaru dla wszystkich”. Wiąże się to z podobnym
traktowaniem wszystkich przypadków i arbitralnym
zakończeniem leczenia po trzech do czterech tygodniach.

Praktyka ta powoduje, że nawet u połowy wszystkich
pacjentów po zastosowaniu tego krótkiego schematu leczenia
objawy pozostają, co wykazało wiele badań naukowych

Jawny Oparte na płci

Dyskryminacja Sponsorowane przez
Aktorzy państwowi

Liczne badania medyczne wykazały silną
tendencję kliniczną do etykietowania stanu
zdrowia kobiet, w porównaniu do
stanu zdrowia mężczyzn, jako mającego
charakter psychosomatyczny, a nie
biologiczny.

Jak zauważono, zalecane badania
serologiczne wykazują 40
procent lub mniej dokładności w
przypadku kobiet i więcej kobiet niż
mężczyzn wykazuje
seronegatywność [46] [58].

Sponsorowane przez rząd
podmioty i artykuły pogłębiły
uprzedzenia związane z płcią w LB,
fałszywie przedstawiając kobiety cierpiące
na uporczywe i skomplikowane przypadki
LB jako osoby „zachowujące się w
poszukiwaniu uwagi”, cierpiące na
choroby psychosomatyczne, którym
brakuje osądu lub siły charakteru, aby
samodzielnie dokonywać świadomych
wyborów medycznych imieniu i w
imieniu swoich dzieci, pozbawionych
umiejętności radzenia sobie ze
stresem, dyskomfortem i życiem
codziennym [76] [77].

Stwarza to dynamikę, w której
kobiety seronegatywne są prawdopodobnie
diagnozowane jako psychosomatyczne i
nie mają zapewnionej niezbędnej
opieki medycznej
opieka.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

zakażenia mogą się utrzymywać z powodu nieodpowiedniego schematu leczenia. W takich przypadkach ich trwająca choroba odzwierciedla niepowodzenie leczenia.

Jednakże IDSA twierdzi, bez dowodów potwierdzających, że ci pacjenci zostali wyleczeni z infekcji, a wszelkie pozostałe objawy są spowodowane „zespołem post-lyme” – schorzeniem, którego istnienia nigdy nie wykazano. Z kolei w przypadku leczenia onkologicznego, jeśli po serii chemioterapii guz pozostaje, nie mówi się, że u pacjenta występuje „zespół ponowotworowy” – pacjentowi zaleca się bardziej długotrwałe lub agresywne leczenie.

Niestety, jeśli lekarz przedłuży leczenie z powodu utrzymujących się objawów LB, może zostać oskarżony o „nadmierne leczenie”, nawet jeśli leczenie było korzystne dla pacjenta, a także może spotkać się z odwetem, jeśli złoży zeznania w imieniu pacjentów objętych leczeniem. Ten odwet może nastąpić ze strony władz zajmujących się ochroną dzieci, jeśli będą one składać zeznania w imieniu chorych dzieci.

Należy zauważyć, że wielu pacjentów jest zakażonych więcej niż jednym patogenem przenoszonym przez kleszcze. Aby zwalczać różne infekcje, zwykle wymagane są kombinacje antybiotyków.

Ponieważ jednak wytyczne IDSA nie dotyczą koinfekcji, nie zaleca się w nich stosowania kombinacji antybiotyków. Leczenie koinfekcji to kolejny sposób, w jaki lekarz może zostać obciążony kosztami. Zwykle skargi na lekarzy składają firmy ubezpieczeniowe, które nie chcą płacić za więcej leków, lub lekarze konkurencyjni, którzy przestrzegają wytycznych IDSA.

Te fałszywe oskarżenia ignorują przyjęty fakt, że LB jest diagnozą kliniczną i wiele recenzowanych publikacji, które to potwierdzają. Te fałszywe oskarżenia ignorują także dziesiątki tysięcy udokumentowanych przypadków klinicznych i setki przypadków cytowanych w recenzowanej literaturze, które wyraźnie dokumentują uporczywą infekcję, niepowodzenie leczenia, potrzebę leczenia koinfekcji i korzyści z dodatkowego leczenia wykraczającego poza to, co zaleca IDSA.

IV.3. Kategoria trzecia: hipokryzja dotycząca stosowania antybiotyków

Hipokryzja podkreśla krytykę dotyczącą zarządzania antybiotykami przez obrońców i stosowania przez nich dożylnych terapii przeciwdrobnoustrojowych.

Linie cewnika centralnego wprowadzanego obwodowo (PICC) i inne technologie dożylne (IV) są rutynowo stosowane w domowych infuzjach, w szpitalach i prywatnych klinikach w celu zapewnienia terapii przeciwdrobnoustrojowej w przypadku wielu nieuleczalnych lub uporczywych infekcji. Czasami te cewniki dożylne ulegają zakażeniu. Świadoma zgoda

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

pacjentów stanowi rutynową część procesu podejmowania tych interwencji.

W USA IDSA lobbowała za wprowadzeniem otwartych terapii wlewami domowymi, w tym dożylnych środków przeciwdrobnoustrojowych, w przypadku dowolnej liczby infekcji pokrywanych przez Medicare, Medicaid i firmy ubezpieczeniowe [78]. Te terapie są faktycznie objęte wieloma firmami ubezpieczeniowymi.

Sporadyczne infekcje wynikające z terapii dożylnych rzadko kończą się dochodzeniami lub karami dla zaangażowanych pracowników służby zdrowia [79] [80].

Wynika to częściowo z faktu, że takie infekcje są uważane za znane i akceptowalne ryzyko. „Dostęp żylny jest jednym z najbardziej podstawowych, a zarazem kluczowych elementów opieki nad pacjentem zarówno w szpitalu, jak i w warunkach ambulatoryjnych. Bezpieczny i niezawodny dostęp żylny jest ważną kwestią w codziennej praktyce...” [81] [79]

Z kolei lekarze ze Stanów Zjednoczonych, Kanady i Skandynawii, którzy zapewniają swoim pacjentom z LB leczenie w warunkach klinicznych i domowych, są rutynowo badani i karani. Badania te przeprowadza się nawet bez powikłań po terapiach dożylnych.

Dochodzenia takie są często inicjowane przez firmy ubezpieczeniowe, aby ograniczyć koszty, lub przez lekarzy, którzy przestrzegają wytycznych IDSA i angażują podmioty państwowe i podmioty wyznaczone przez państwo, takie jak komisje lekarskie lub „służby ochrony dzieci”.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

IV.4. Superbakterie i zarządzanie antybiotykami

IDSA fałszywie wskazała, że pacjenci z LB są podatni na rozwój „superbakterii” podczas długotrwałej terapii antybiotykowej. Superbakterie to bakterie, które rozwinęły oporność na antybiotyki.

Nie ma podstaw naukowych ani medycznych dla tych twierdzeń, ponieważ pacjenci z LB nie wykazują zwiększonej zdolności ani tendencji do rozwoju superbakterii w porównaniu z jakąkolwiek inną grupą pacjentów.

Ponadto praktyki zarządzania antybiotykami stosowanymi u ludzi i zwierząt różnią się w zależności od kraju. W USA praktyki zarządzania antybiotykami kształtowane są raczej w drodze lobbowania, a nie nauki i medycyny zgoda.

Na przykład stosowanie antybiotyków w hodowli zwierząt jest bardzo zróżnicowane, a praktyki w tym zakresie niekoniecznie są zgodne z „praktykami zarządzania” mającymi na celu ochronę do użytku przez ludzi.

W USA około 75 procent wszystkich stosowanych antybiotyków podaje się zwierzętom hodowlanym [82]. Z danych amerykańskiej Agencji ds. Żywności i Leków (FDA) wynika, że w 2015 r. 74% antybiotyków dla zwierząt hodowlanych podawano w paszy, a 21% w wodzie pitnej. W sumie szacuje się, że 95 procent antybiotyków stosowanych w gospodarstwach rolnych wykorzystuje się w masowym leczeniu. W 2011 r. całkowite zastosowanie antybiotyków w medycynie ludzkiej wyniosło 3290 ton składnika aktywnego, co oznacza, że liczba antybiotyków ważnych z medycznego punktu widzenia u zwierząt przeznaczonych do spożycia w USA w USA jest około trzykrotnie większa niż liczba stosowanych u ludzi

Unijną miarą jednostkową używaną do określenia wielkości pogłowia zwierząt gospodarskich jest „jednostka korygująca populację” (PCU). Poziomy stosowania antybiotyków różnią się znacznie w zależności od gatunku zwierząt hodowlanych, co utrudnia oszacowanie stosowania antybiotyków i przestrzegania praktyk zarządzania. Na przykład świnie, drób i cielęta cielące są zwykle hodowane w sposób intensywny, a w przypadku hodowli intensywnej zużycie antybiotyków jest bardzo wysokie, podczas gdy owce i bydło hodowane na pastwiskach mają zwykle znacznie mniejsze zastosowanie antybiotyków. Brak jest jednak dostępnych opublikowanych danych na temat PCU gatunków zwierząt gospodarskich.

Polityka stanowa wspierająca opinie IDSA na Lyme jest kosztowna dla pacjentów i powoduje, że wielu z nich zwraca się do finansowania społecznościowego, aby zapłacić za opcje leczenia spełniające międzynarodowe standardy.

W 2017 r. — liczby z pięciu największych witryn finansowania

społecznościowego (GoFundMe, Kickstarter itp.) — zwykle sumuje się do około miliona postów z prośbą o fundusze na leczenie LB i związane z tym podróże.

¹⁰ „Dane te nie obejmują kolejnych 5785 ton środków przeciwdrobnoustrojowych niemających znaczenia medycznego (w tym 4741 ton antybiotyków jonoforowych), które stosuje się u zwierząt hodowlanych w USA”. Stosowanie antybiotyków w gospodarstwach rolnych w Stanach Zjednoczonych, sierpień 2017 r. Sojusz na rzecz ratowania naszych antybiotyków

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

V. Jak naruszenia wobec obrońców praw człowieka szkodzą pacjentom z boreliozą i boreliozą nawracającą gorączką

Jak zauważono, stanowe władze ds. zdrowia i organy wyznaczone przez państwo aktywnie ograniczały prawo tych obrońców do swobodnego wypowiedania się i edukowania na temat natury boreliozy z Lyme i nawracającej boreliozy gorączkowej. Ograniczyli zdolność obrońców do zapewnienia opieki pacjentom z boreliozą i boreliozą nawracającą, którzy szukają ich pomocy. Podmioty państwowe i wyznaczone organy zabroniły tym obrońcom pełnego udziału i reprezentacji w dowolnej liczbie stowarzyszeń i zgromadzeń.

Charakter i skala represji popełnianych wobec osób, które bronią i zapewniają dostęp do możliwości diagnostyki i leczenia pacjentów z boreliozą z boreliozą i boreliozą z gorączką nawrotową, są dobrze udokumentowane w wielu krajach, w tym w Kanadzie, Francji, Belgii, Australii, USA i krajach skandynawskich. Niezależnie od tych ataków działania podjęte przez obrońców praw człowieka mają charakter pokojowy.

W takich przypadkach państwo i podmioty wyznaczone przez państwo manipulują ustawodawstwem i władzami – które teoretycznie są zgodne z międzynarodowym prawem dotyczącym praw człowieka i etyką lekarską – co skutkuje utrudnianiem:

- dostęp pacjenta do diagnostyki prowadzonej przez laboratoria spełniające wymagane wymagania standardy lokalne lub krajowe

- dostęp do możliwości leczenia spełniających międzynarodowe standardy

- dostęp do edukatorów (będących jednocześnie obrońcami) posiadających aktualną wiedzę medyczną i naukową dotyczącą boreliozy i boreliozy gorączkowej nawracającej

Co więcej, w wielu przypadkach ci obrońcy praw człowieka zapewniają diagnostykę kliniczną i terapie spełniające międzynarodowe standardy.

W ten sposób charakter i skala represji wobec obrońców praw człowieka łączy się w przypadki łamania praw człowieka wobec grup pacjentów. Naruszenia praw człowieka wobec grup pacjentów uznawane są za upokarzające, poniżające, poważne, zagrażające życiu, a czasami śmiertelne.

Co więcej, takie praktyki wymierzone w obrońców praw człowieka kolidują z prawem do zdrowia [83]; jest to prawo podstawowe zapisane w międzynarodowych ramach praw człowieka i spójne z imperatywem dostępności, przystępności, akceptowalności i jakości (AAAQ) opieki [84].

W efekcie ataki na obrońców praw człowieka utrudniają dostęp do diagnozy i opieki setkom tysięcy osób na całym świecie. Na przykład medyczne

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

praktycy, którzy od ponad dziesięciu lat zajmują się leczeniem uporczywych i skomplikowanych przypadków LB, często leczyli tysiące takich pacjentów.

Dlatego za każdym razem, gdy atak zakończy się sukcesem, usuwa się jednego takiego medycznego

lekarza, wiele tysięcy pacjentów może utracić dostęp do opieki zdrowotnej.

Zakaz

Korzystanie z Internetu

Internet jest
nieocenionym
narzędziem dostępu
do informacji, w tym
naukowych i
medycznych.

W Wielkiej Brytanii lekarze
pierwszego kontaktu
mogą odmówić
przyjęcia pacjentów, w tym
chorych na boreliozę i
inne choroby przenoszone
przez kleszcze, którzy przyznają
się do uzyskiwania dostępu
do informacji medycznych z Internetu.

Naruszenia praw człowieka wobec tych obrońców skutkują dodatkowymi utrudnieniami w diagnozowaniu i opiece nad pacjentami. Bez możliwości leczenia pacjenci mogą w konsekwencji stać się osłabieni, niepełnosprawni, utracić jakość życia i zdolność produkcyjną, doświadczyć bankructwa, zniszczenia wsparcia społecznego i rodziny, doświadczyć niepotrzebnego bólu i cierpienia, a także przedwczesnej śmierci.

VI. Przykłady sytuacji obrońców

Sekcja VI zawiera więcej charakterystyk i spostrzeżeń na temat ich sytuacji, uzyskanych od obrońców praw człowieka.

Sekcja VI zawiera także dodatkowe porównania dotyczące sposobu traktowania tych obrońców w porównaniu z ich rówieśnikami, którzy nie cierpią na uporczywą i powikłaną boreliozę z Lyme i nawracającą boreliozę gorączkową.¹¹

VI.1. Porównania kar

Istnieją uderzające różnice pomiędzy sposobem interakcji aktorów stanowych z lekarzami, którzy ograniczają leczenie zgodnie z wytycznymi IDSA, a tymi, którzy rozpoznają i leczą uporczywe i powikłane przypadki LB i koinfekcji w zależności od reakcji pacjenta. Ten wzór charakterystycznej dyskryminacji rozciąga się na naukowców laboratoryjnych.

VI.1.1. Kanada

W najbardziej zaludnionej prowincji Kanady, Ontario, pracuje ponad 40 000 lekarzy. Mniej niż jeden procent jest kiedykolwiek badany pod kątem rzekomych niewłaściwych praktyk. Jednakże spośród lekarzy, o których wiadomo, że diagnozują i leczą LB na podstawie wskazań klinicznych, prawie 100% lekarzy zostało przebadanych i ukaranych.

¹¹ Część treści Sekcji VI została zaczerpnięta z wywiadów i dlatego odzwierciedla bardziej konwersacyjny styl.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Na przykład bardzo wysoko wykwalifikowany specjalista chorób wewnętrznych, chorób zakaźnych i mikrobiologii medycznej, który zdiagnozował i leczył pacjenta z powodu boreliozy, otrzymał skargę nie od jego pacjenta, ale od neurologa, który skierował pacjenta na inną chorobę zakaźną lekarz [85].

Jak wynika z postępowania, w wyniku przeprowadzonego leczenia specjalista „zaczął odzwyczajając pacjenta od narkotyków i środków psychoaktywnych, którymi leczono jego objawy, gdyż czuł, że leki te są potencjalnie szkodliwe dla pacjenta. Lekarz stwierdził, że ogólny stan pacjenta poprawił się o ponad 60 procent i że nie był już przykuty do łóżka”.

Po odwołaniu... „Zarząd stwierdził ponadto, że Komitet podjął nieuzasadnioną decyzję, aby pouczyć

Wnioskodawcę [specjalistę chorób wewnętrznych] za nieudokumentowanie uzasadnienia i nieprzestrzeganie zalecanych wytycznych dotyczących leczenia boreliozy z Lyme.

Pismo konsultacyjne Wnioskodawcy skierowane do lekarza rodzinnego pacjentki z dnia 10 grudnia 2010 r. zawierało szczegółowe wyjaśnienie zalecanego leczenia.”

Specjalista chorób wewnętrznych miał rację, nie musiał stosować się do narzuconych w całej Kanadzie wytycznych IDSA. Ponadto wyjaśnił lekarzowi rodzinemu powody, dla których nie korzystał z tych wytycznych.

VI.1.2. Oregon, USA

Przed objęciem stanowiska dyrektora Organizacji Opieki Społecznej Południowego Oregonu (CCO) dr James F. Calvert posiadał licencję na podstawie „zamówienia”. W ramach ustalonego zarządzenia pacjent zmarł pod opieką Calverta, a jego śmierć spowodowała wydanie kolejnego nakazu [86]. Będąc w okresie próbnym, Calvert został zwolniony z odpowiedzialności. Następnie Komisja Lekarska stanu Oregon (OMB) w pełni przywróciła Calvertowi licencję lekarską, zanim rozpoczął on wymagany program naprawczy zaproponowany przez OMB.

W samej Kanadzie petycja złożona w lutym 2017 r. w odpowiedzi na publikację kanadyjskich federalnych ram dotyczących boreliozy zebrala obecnie ponad 53 000 podpisów.

Organizacja non-profit o nazwie LymeHope zebrala 2700 osobistych listów od Kanady od wybrzeża do wybrzeża, dokumentujących ogromne szkody i cierpienie wynikające z nadmiernego polegania na błędnych testach, rutynowej odmowy dostępu do testów, błędnej diagnozy i zakazu wykonywania badań leczenia dłużej niż arbitralnie dwa lub trzy tygodnie.

CanLyme zebral setki podobnych relacji wideo dla parlamentu kanadyjskiego.

Podobna wyczerpująca dokumentacja znajduje się w aktach aktorów stanowych w USA, Wielkiej Brytanii, Australii i wielu krajach europejskich.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę
i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Przywrócenie tego stanu nastąpiło po tym, jak OMB udokumentowało złe praktyki medyczne Calverta, w tym nadużywanie i niewłaściwe używanie opiatów i innych narkotyków w populacji pacjentów oraz błędne diagnozowanie wielu pacjentów z chorobami reumatologicznymi.

Na przykład Calvert kontynuował leczenie swojego pacjenta z powodu toczenia pomimo negatywnych wyników badań na tocznię i pomimo opinii reumatologa pacjent nie miał toczenia. W leczeniu zastosowano opiaty, marihuanę, sterydy i metotreksat, a pacjent prawie umarł. Po przywróceniu na stanowisko Calvert został pracownikiem Oregon Health Authority na stanowisku dyrektora CCO w południowym stanie Oregon.

CCO wdrażają plan zdrowotny stanu Oregon dla pacjentów o niskich dochodach. Calvert w dalszym ciągu pełni funkcję biegłego OMB w zakresie specjalności medycznych, w zakresie których nie ma odpowiedniego przeszkolenia.

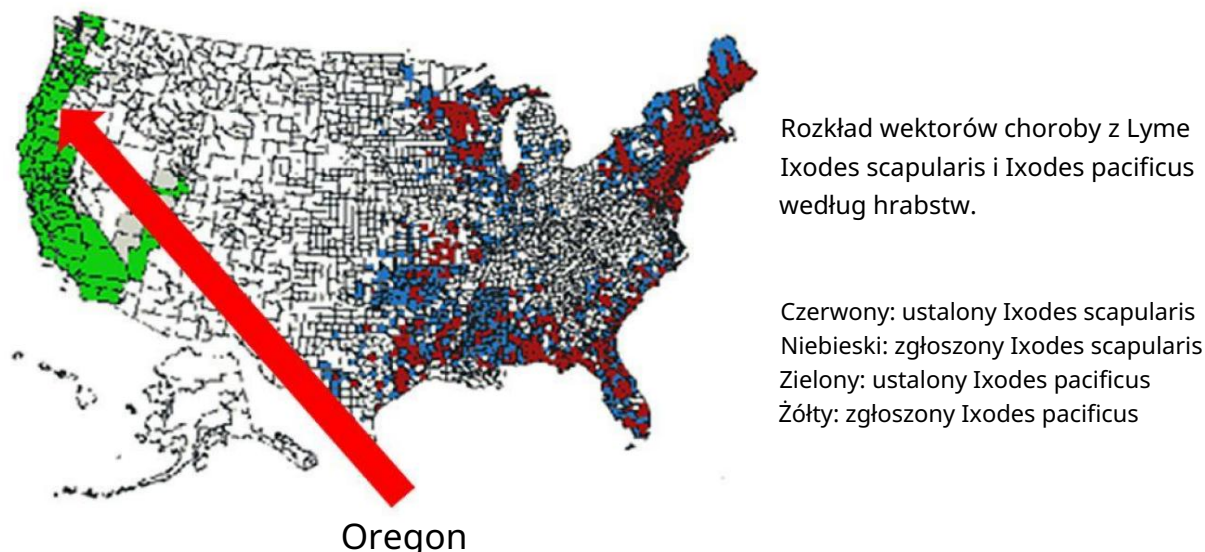
Jako dyrektor CCO Calvert ma nadzór nad tym, kto i gdzie jest leczony.

W tej roli Calvert odegrał kluczową rolę w utrudnianiu dostępu do opieki medycznej pacjentom cierpiącym na LB i inne choroby przenoszone przez kleszcze. Na przykład dziecko z rodziny o niskich dochodach miało w przeszłości ukąszenia kleszcza, pozytywny wynik testu serologicznego na LB i objawy boreliozy z Lyme, zagrażające życiu powikłania kardiologiczne i powikłania neurologiczne, które obejmowały silny ból ogólnoustrojowy i nadmierne mruganie. Kiedy rodzice w dalszym ciągu zadawali dyrektorowi pytania dotyczące braku opieki medycznej w związku z zakażeniem boreliozą ich dziecka, Calvert zlecił badanie dziecka neurologowi, który stwierdził, że wyniki badań laboratoryjnych mogły dać wynik fałszywie dodatni, ponieważ w stanie nie występowała endemiczna *Borrelia*. . . To stwierdzenie ignoruje ćwiczenia polegające na zbieraniu kleszczy, które udowodniły, że borelioza jest obecna w Oregonie i w regionie rodzinnym dziecka.

Jest zgodny z wytycznymi IDSA 2006 W Oregonie doktor Calvert został umieszczony w zawieszeniu z powodu „śmierci pacjenta przez zaniedbanie”. Podczas okresu próbnego lekarzowi pozwolono: leczyć pacjentów posiadanie wpływowego doradztwa rolę Departamentu Zdrowia stanu Oregon zeczynać przeciwko lekarzom leczącym pacjentów z przetrwałym i powikłanym LB oraz koinfekcjami.	przeciw	Postępuje zgodnie z wytycznymi dotyczącymi leczenia Spełniają standardy IOM 2011 W przeciwieństwie do Calverta, który przebywa w zawieszeniu z powodu śmierci pacjenta w wyniku zaniedbania, inny lekarz z Oregonu — znany z leczenia skomplikowanych przypadków LB — został zawieszony w zawieszeniu za „niewłaściwe prowadzenie dokumentacji” i ma więcej ograniczeń niż dr Calvert. Ograniczenia te obejmują: nie wolno już leczyć chorych na boreliozę żadnego doradzania ani składania zeznań Rząd stanowy lub ustawodawcy na temat boreliozy z Lyme
--	---------	---

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Mapa rozmieszczenia głównych wektorów *B. burgdorferi* ss. w Stanach Zjednoczonych od 1907 do 1996 [87]



Sieć Oregon Lyme Disease Network (OLDN), lokalna organizacja non-profit, zapewniła dziecku wsparcie finansowe i pisemne w celu zapewnienia dziecku bardzo potrzebnej opieki medycznej. Niepełnosprawność spowodowana boreliozą i współinfekcjami uniemożliwiały dziecku uczęszczanie do szkoły przez dwa lata. OLDN pisała listy, uczestniczyła w spotkaniach w ramach Indywidualnego Programu Edukacji (IEP) i skutecznie opowiadała się za wsparciem w zakresie korepetycji domowych.

VI.1.3. W Europie: laboratoria testujące boreliozę

W Wielkiej Brytanii doszło do prześladowań i niesprawiedliwego traktowania lekarzy. Organem zarządzającym lekarzy jest General Medical Council (GMC). GMC rozpatruje skargi na lekarzy i może odebrać im licencję na wykonywanie zawodu.

Do GMC złożono skargi na kilku lekarzy leczących boreliozę. Nie pochodziły one od pacjentów, ale od kierownika szpitala z Lyme

Laboratorium Referencyjne Chorób w Southampton, które zgłosiło zainteresowanie sprawami cywilnymi i karnymi [88]. Kierownikiem Laboratorium była Susan O'Connell, członkini Ad Hoc International Lyme Group, w skład której wchodził autorzy Wytycznych IDSA Lyme z 2006 roku [89].

Podstawowe skargi O'Connell dotyczyły tego, że „leczeni pacjenci otrzymali w jej laboratorium negatywne wyniki testów, a zatem nie chorowali na boreliozę”.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Podczas kierowania przez O'Connella Laboratorium Referencyjnym Chorób z Lyme pacjenci badani w laboratorium 12 rozpoczęli audyt systemów zarządzania jakością. Równoległe drugie dochodzenie prowadzone przez pacjentów wykazało wiele naruszeń procedur metod badawczych, co zostało potwierdzone podczas proces skarg brytyjskiego parlamentu i rzecznika ds. usług zdrowotnych.

Audyt i dochodzenie doprowadziły do wykrycia wielu problemów i laboratorium zostało zamknięte. Stwierdzono, że laboratorium O'Connella fałszywie ubiegało się o akredytację Międzynarodowej Organizacji Normalizacyjnej (ISO). Dochodzenie przeprowadzone przez brytyjskiego parlamentarnego i rzecznika ds. usług zdrowotnych wykazało wiele naruszeń, w tym:

stosował test dopuszczony do stosowania wyłącznie z surowicą krwi do badania mózgu i rdzenia

płyn (płyn mózgowo-rdzeniowy)

zmodyfikował czas inkubacji zestawu testu LB Western Blot bez walidacji czułości i podał błędną interpretację wyników testu Western Blot

użył zestawu testowego specyficznego dla szczepu *Borrelia burgdorferi* B31 w Europie, gdzie inne gatunki są znacznie bardziej rozpowszechnione, bez sprawdzania czułości działania

niepowiadomienie lekarzy, że test został użyty niezgodnie z zaleceniami

nieprzestrzeganie instrukcji producenta zestawu testowego, np. kalibracja

arkusze zostały zniszczone i dokonano oceny wzrokowej

system rejestracji badań laboratoryjnych był tak słaby, że spowodował błędną interpretację przez Public Health England (PHE) i błędne wyniki przedstawiane pacjentom w trakcie procesu reklamacyjnego

Promuje IDSA

Laboratorium w Wielkiej Brytanii zostało zamknięte w 2012 roku.

O'Connell przeszedł na emeryturę z premią w wysokości 40 000 funtów (55 523,60 dolarów amerykańskich).

Następnie zaczęła pracować dla firmy Baxter nad szczepionką na boreliozę.

Niektóre IDSA Lyme z 2006 roku
Autorzy wytycznych współpracowali z firmą Baxter.

przeciw

Konkuruje z IDSA

Viviane Schaller, francuska biolog ze Strasburga, prowadziła laboratorium, w którym wykonywano bardziej czułe testy Western Blot niż standardowa diagnostyka.

Schaller została skazana na karę więzienia w zawieszeniu i kwotę ponad 200 000 euro (244 964 dolarów), a jej laboratorium zostało zamknięte.

Obecnie rozpatrywana jest skarga kasacyjna.

¹² Informacje dotyczące zagadnień zarządzania w Laboratorium Referencyjnym Chorób z Lyme w Southampton dostarczone przez Michaela Cooka.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

VI.1.4. Australia

Do chwili obecnej u kleszczy australijskich nie znaleziono *B.burgdorferi sensu stricto*. Jednakże Australijczycy podróżują do krajów, w których występuje LB, a w Australii stwierdza się zakażenia boreliozą i boreliozę gorączkową nawracającą, które wykazują chorobę i objawy podobne do boreliozy.

Te gatunki *Borrelia* nie są identyczne z *Borrelia* gatunki wywołujące boreliozę z Lyme, ale powszechnie wiadomo, że inne *Borrelia* powodują choroby u ludzi.

Co istotne, te „*borrelia* podobne do boreliozy” są na tyle różne, że nie zostaną wykryte przez usankcjonowane przez rząd testy serologiczne na LB.

sir Michela Forsta,
„Wiele zeznań ujawniło
współdział państw, które
miały tendencję do
kontynuowania spraw
wniesionych przez
przedsiębiorstwa
przeciwko obrońcom
praw człowieka, ignorując
sprawy zgłaszane przez
obrońców przeciwko przedsiębiorstwom”
—październik 2017 r
do Zgromadzenia Ogólnego ONZ

W ciągu ostatnich sześciu lat zbadano wszystkich australijskich lekarzy znanych z leczenia LB i boreliozy. W porównaniu z lekarzami, którzy nie leczą boreliozy, lekarze ci są wytykani za drobne lub wyimaginowane naruszenia zasad postępowania medycznego, a znaczenie tych naruszeń zostało wzmocnione, co skutkuje wyższymi karami.

Nieznany z leczenia boreliozy

W 2005 r. dr Jayant ze szpitala Patel Bundaberg otrzymał naganę i wykreślono go z rejestru z powodu 86 możliwych do uniknięcia zgonów pacjentów. Miał minimalną karę więzienia i niewielką karę finansową.

Chirurg ortopeda z Camberry skrzywdził 400 pacjentów. Po 12 latach skarg pacjentów w końcu zbadano go i wypisano go z rejestru.

przeciw

Znany lekarz z Lyme

U pacjenta znanego lekarza z Lyme potwierdzono laboratoryjnie niedoczynność tarczycy i był on leczony.

Niemniej jednak endokrynolog złożył skargę do Australijskiej Agencji Regulacji Praktyków Zdrowia (AHPRA), twierdząc, że została błędnie zdiagnozowana niedoczynność tarczycy.

Licencja lekarza z Lyme została następnie zawieszona przez AHPRA.

Pacjentkę ponownie przebadano i ponownie w badaniach laboratoryjnych stwierdzono niedoczynność tarczycy. Lekarz z Lyme nadal ma zawieszone prawo jazdy.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

VI.1.5. Zaskoczenie i ograniczenia w Irlandii

SR Michel Forst: „Ataki mają miejsce w kontekście, w którym przedsiębiorstwa mają już znaczący wpływ na państwa i zapewniają, że regulacje, polityki i umowy inwestycyjne są formułowane w sposób promujący rentowność ich działalności, często ze szkodą dla

prawa człowieka.”

—październik 2017 r
do generała ONZ
Montaż

Dr Jack Lambert jest członkiem IDSA i ma siedzibę w Dublinie w Irlandii [90]. Jest konsultantem ds. chorób zakaźnych (ID) w szpitalach Mater i szpitalu położniczym Rotunda w Dublinie, profesorem medycyny w University College Dublin School of Medicine w Dublinie oraz dyrektorem Krajowej Jednostki Izolacji dla Chorób Wysoce Zakaźnych w Irlandii. Ma rozdziały w książkach w 10 chorobach zakaźnych i innych publikacjach, a jego życiorys zawiera ponad 120 publikacji w recenzowanych czasopismach.

Według Lamberta IDSA zapewniła mu dokładną i aktualną wiedzę na temat innych poważnych chorób zakaźnych, takich jak HIV, zapalenie wątroby i gruźlica. Nie miało to jednak miejsca w przypadku LB. Przegląd jego dokumentów dotyczących boreliozy i koinfekcji (koinfekcje to inne patogeny przenoszone przez kleszcze, które często towarzyszą boreliozie) wskazuje na bardzo selektywny dobór badań, a nie kompleksowe spojrzenie na temat.

Lambert zauważa, że jeśli chodzi o boreliozę i koinfekcje takie jak Anaplasma, Babesia i Bartonella, opinie są bardzo ograniczone lub „cenzurowane”.

To zastanawia Lamberta, weterana z doświadczeniem w leczeniu pacjentów zakażonych wirusem HIV, u których często rozwijają się liczne wyniszczające koinfekcje. Według Lamberta specjaliści ds. identyfikacji nie mieli testów na obecność przeciwciał przeciwko HIV dopiero w 1984 r., a wyhodowanie wirusa udało im się dopiero w 1987 r. Niemniej jednak specjaliści ds. identyfikacji przeprowadzili w latach 80. XX w. ocenę homoseksualistów w Nowym Jorku i wiedzieli, że mają obniżoną odporność i że zostali zarażeni wszystkimi tymi infekcjami oportunistycznymi.

Specjaliści wiedzieli, że coś przeoczyli i szukali dalej, aż to znaleźli. Opracowanie odpowiednich testów diagnostycznych, a później leków, które zmieniły bieg historii w zakresie HIV i AIDS, wymagało dużo ciężkiej pracy, nauki, zasobów i nieszablonowego myślenia.

Kiedy na początku kryzysu związanego z AIDS Lambert i znani mu specjaliści ds. identyfikacji „zobaczyli, że z pacjentem dzieje się coś złego, stanęli w jego obronie”.

Lambert widział wiele różnych infekcji u gospodarzy z obniżoną odpornością, takich jak HIV, wirusowe zapalenie wątroby typu C, u osób z obniżoną odpornością w wyniku leczenia raka i biorców przeszczepów. Wiele podręczników opisuje te zjawiska

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

infekcji zostały napisane przez jego byłych mentorów i szefów, z których niektórzy byli nominowani do nagrody Nobla w dziedzinie medycyny.

W ciągu ostatnich kilku lat dla Lamberta stało się bardzo jasne, że istnieje wiele podobieństw między HIV, wirusowym zapaleniem wątroby typu C, medycyną transplantacyjną a wieloma powikłaniami, z którymi borykają się pacjenci z boreliozą i współinfekcjami.

Zauważa, że infekcje te mogą być tak samo szkodliwe i wyniszczające, jak HIV i zapalenie wątroby, zanim wynaleziono leki stosowane w leczeniu tych schorzeń.

Lambert twierdzi, że specjaliści ds. ID włożyli energię i inicjatywę w ocenę, zrozumienie i ostatecznie optymalne leczenie, między innymi kiły, gruźlicy, HIV/AIDS i zapalenia wątroby.

Dlaczego nie robi się tego w przypadku boreliozy i koinfekcji, które w tragiczny sposób dotykają dosłownie miliony ludzi na całym świecie, pozostaje dla Lamberta zagadką.

Lambert jest jedynym znanym konsultantem ds. ID w Irlandii, który przestrzega Wytycznych ILADS z Lyme. Wytyczne kliniczne ILADS są zgodne ze standardami IOM z 2011 roku. Lambert ma dużą grupę pacjentów, u których błędnie zdiagnozowano inne choroby – w tym encefalopatię mięśniową/zespół chronicznego zmęczenia (ME/CFS), stwardnienie zanikowe boczne (ALS) i stwardnienie rozsiane (SM) – i którzy pozytywnie reagują na leczenie LB.

W Irlandii zapotrzebowanie na leczenie LB wzrosło w ciągu ostatnich trzech lat. Badania laboratoryjne przedłożone przez Lamberta dla LB często obejmowały koinfekcje takie jak Babesia, Anaplasma i Chlamydia pneumoniae.

Po tym, jak wygłosił prezentację na temat LB dla organizacji społeczeństwa obywatelskiego, a jego wiedza i poglądy zostały wyemitowane w Irlandii jako komentarz do Lyme, Lambertowi nałożono pewne ograniczenia. Nie może już wykonywać testów na obecność koinfekcji, a badania na LB można wykonać jedynie wtedy, gdy wyśle próbki do krajowego laboratorium referencyjnego ds. wirusów.

Holenderski zwolennik boreliozy, Fred Verdult, również żyje z wirusem HIV.

Lekarze zajmujący się jego chorobą, którzy z wielkim współczuciem zajęli się jego zakażeniem wirusem HIV, przeszli znaczącą zmianę w zachowaniu, gdy zachorował na uporczywą i powikłaną infekcję LB.

Ci wcześniej pełni współczucia profesjonaliści zbanalizowali jego doświadczenie. Ich bezprawne zaufanie do zalecanego przez rząd testów serologicznych opóźniło diagnozę i leczenie o dwa i pół roku.

Nie chcieli współpracować z lekarzem ID, który miał otwarty umysł na boreliozę, więc Fred musiał sam rozwiązać trudne problemy związane z interakcją pomiędzy leczeniem HIV i boreliozą.

Według Freda ta nieprofesjonalna reakcja była szokiem, zdradą zaufania i miała bardzo negatywny wpływ na jego zdrowie fizyczne i psychiczne.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Lambert nigdy nie widział tego rodzaju niedrożności w przypadku żadnej innej choroby zakaźnej, na którą leczy pacjentów. Lambertowi powiedziano, że chcą zaoszczędzić pieniądze. Niemniej jednak wszyscy inni jego koledzy zlecają te badania; tylko on nie może wydawać tych poleceń.

Lambert jest również ograniczony sposobem, w jaki może służyć społeczeństwu cierpiącemu na LB i koinfekcję. Lambert nadal może przyjmować ustalonych pacjentów z LB, którzy przychodzili do jego publicznej kliniki. Jednakże nowi pacjenci z LB muszą odwiedzać go prywatnie i odpowiednio płacić za usługę.

W sumie ograniczenia te utrudniają diagnozę i opiekę osobom, które nie są w stanie zapłacić za prywatne usługi kliniczne.

Ograniczenia te promują naruszenia praw człowieka i nie są zgodne z wymogami przystępności cenowej określonymi w prawach zdrowotnych dotyczących dostępności, dostępności, akceptowalności i jakości zatwierdzonych przez rząd Irlandii.

"DOSTĘPNOŚĆ:

Placówki opieki zdrowotnej,
towary i usługi muszą być dostępne

—fizycznie dostępne,
niedrogie i
dostępne informacje—

każdemu podlegającemu
jurysdykcji Państwa Strony, bez
dyskryminacji."

—Zasady WHO

VII. Rola konkurencji finansowej

VII.1. Grzech Hang Lee

„Zawód lekarza został przekształcony w „przemysł opieki zdrowotnej”.

W świecie gospodarki wolnorynkowej podmioty świadczące opiekę zdrowotną działające w branży leczenia bólu mogą prawdopodobnie mieć prawo do kreowania publicznego zapotrzebowania na swoje usługi, podobnie jak Apple tworzące popyt na swojego iPhone'a.

Nie mogę kwestionować prywatnej grupy za prowadzenie normalnej działalności, ale mogę wszcząć postępowanie sądowe przeciwko konkurentowi za działalność antykonkurencyjną..."

-Dr. Grzech Hang Lee [90]

Lek. Sin Hang Lee jest absolwentem Wuhan Medical College w Chinach. Po odbyciu stażu w szpitalu Cornell-New York Hospital i Memorial Hospital for Cancer dr Lee uzyskał certyfikat American Board of Pathology i uzyskał tytuł FRCP(C) w 1966 r. Pracował na wydziale McGill University, a następnie Yale Uniwersytet w latach 1968-2004, praktykując patologię szpitalną. W swojej karierze trwającej prawie sześć dekad ma na swoim koncie ponad 70 publikacji. Lee jest obecnie dyrektorem Milford Molecular Diagnostics w Milford w stanie Connecticut. Lee opracował i opublikował rutynowe sekwencjonowanie Sangera

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

metody diagnostyczne w kierunku HPV, *Neisseria gonorrhoeae*, *Chlamydia trachomatis*, boreliozy *Borrelia* i mutacji BRCA1/2 możliwe do wdrożenia w laboratoriach szpitali środowiskowych.

Cztery miesiące przed pozwem wniesionym przez grupę pacjentów z boreliozą w Teksasie Lee wszczął postępowanie prawne przeciwko CDC 13. Lee twierdzi, że „CDC wdrożyło antykonkurencyjną kampanię, aby stłumić stosowanie i dostępność jego bezpośredniego testu DNA do diagnozowania Borelioza”.

W wieku 85 lat Lee ma wyjątkowe i bardzo świadome spojrzenie na rozwój polityki i polityki dotyczącej boreliozy. Był świadkiem pierwszego opisu i doniesień o boreliozowym zapaleniu stawów w literaturze światowej oraz tego, jak przez cztery dekady w południowym Connecticut diagnozowano i leczono pacjentów.

Borelioza z Lyme jest ogólnoustrojową bakteryjną chorobą zakaźną. Lee mówi: „Zgodnie z ustaloną zasadą obowiązującą w praktyce medycznej wszystkie choroby zakaźne należy diagnozować na podstawie hodowli lub wykrycia kwasu nukleinowego czynnika sprawczego w próbkach od pacjentów”.

Jednak technologia oparta na patencie na reakcję łańcuchową polimerazy (PCR) została już zakupiona w momencie przyznania Nagrody Nobla w 1993 r. za odkrycie technologii PCR, a ogólnoświatowe prawa patentowe na PCR wygasły dopiero w 2006 r.

Lee „Gdyby boreliozę opisano po raz pierwszy po wygaśnięciu światowego patentu na PCR, jestem pewien, że nie mielibyśmy dziś żadnych kontrowersji diagnostycznych”.

Zanim technologia PCR została opracowana i uwolniona od ograniczeń patentowych, poczyniono duże inwestycje finansowe w inne technologie diagnostyczne. Jeśli chodzi o LB, inwestycje te dotyczyły opatentowanych technologii opartych na przeciwciałach do testów diagnostycznych i opracowywania szczepionek przeciwko chorobie z Lyme.

Według CDC miana przeciwciał diagnostycznych u pacjentów z boreliozą mogą nie być mierzalne wcześniej niż 4-6 tygodni po zakażeniu. Według recenzowanych opublikowanych badań i biuletynów informacyjnych rządu Stanów Zjednoczonych dotyczących zagrożeń, krętki boreliozy wniknęły do głębokich tkanek już w ciągu kilku tygodni od zakażenia i ich wyeliminowanie może nie być tak łatwe, jak we wczesnym stadium zakażenia. Wczesna diagnoza i wczesne leczenie mogą wyleczyć większość pacjentów z boreliozą, a te wczesne interwencje zmniejszą potrzebę leczenia bólu i innych terapii wspomagających.

¹³ Dokumenty Sin Hang Lee dotyczące tej sprawy prawnej są dostępne na żądanie specjalnych sprawozdawców i innych osób.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

W 2004 roku Lee został zatrudniony jako patolog w Connecticut w Milford Hospital i zaczął opracowywać rutynowe metody diagnostyki molekularnej z wykorzystaniem technologii PCR i sekwencjonowania DNA [91]. Szpital Milford mieści się w południowym Connecticut, endemicznym obszarze boreliozy. Dlatego po wygaśnięciu światowego patentu na PCR Lee i jego współpracownicy opracowali tę technologię leczenia boreliozy z Lyme, aby sprostać lokalnym potrzebom zdrowotnym.

W 2008 roku na oddziale patologii zatrudniono lekarzy i lekarzy pogotowia ratunkowego (ER) w Milford. Szpital rozpoczął projekt badawczy mający na celu zbadanie próbek krwi pacjentów, którzy zgłosili się na oddział ratunkowy z możliwą boreliozą z Lyme. Test „Milford” został zatwierdzony przez Departament Zdrowia Publicznego stanu Connecticut na mocy poprawek dotyczących ulepszeń laboratoriów klinicznych (CLIA) w 2009 r.

opieka.

Lee i jego współpracownicy ze szpitala Milford opracowali pierwszy test oparty na zagnieżdżonej PCR/ sekwencjonowaniu DNA, służący do diagnozowania infekcji boreliozą, zanim możliwe będzie zmierzenie przeciwciał.

Artykuł techniczny na temat testu opublikowano w kwietniu 2010 r., a artykuł kliniczny w listopadzie 2010 r. Było to pierwsze bezpośrednie badanie krwi zapewniające dokładność sekwencjonowania DNA i nowy test DNA przydatny w opiece nad pacjentem.

W mediach szeroko donoszono, że ten pierwszy test PCR Lyme z dokładnością sekwencjonowania DNA może skrócić czas między zakażeniem a leczeniem.

Lee został następnie zwolniony z pracy, gdy nowym dyrektorem szpitala Milford został lekarz z grupy medycznej Yale. Przewodniczący ten powiedział dyrektorowi ds. zasobów ludzkich, aby zwolnił Lee, ponieważ „bazujące na serologii testy diagnostyczne na boreliozę firmy Yale nie mogą konkurować z testem Lee do sekwencjonowania zagnieżdżonej PCR/DNA w diagnostyce boreliozy we wczesnym stadium infekcji”.

Następnie Lee złożył formalną skargę prawną. Szpital Milford po tym, jak szpital zakończył jego wizytę, a szpital Milford uchylił nakaz rozwiązania stosunku pracy. Jednakże od końca 2010 roku przestali oferować bezpośrednie testy DNA na boreliozę; miało to miejsce po przejęciu kierownictwa przez grupę medyczną Yale.

Powszechnie wiadomo, że grupa medyczna Yale skupiła się na testach serologicznych w celu diagnozowania boreliozy w fazie rekonwalescencji infekcji.

Oddział reumatologii Yale „odkrył” boreliozę. Zamiast próbować kontrolować i potencjalnie wykorzenić infekcję *Borrelia*, zamiast tego oferują terapię wspomagającą. Przepisywanie leków przeciwbólowych i immunosupresyjnych pacjentom z „post-

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

leczenie zespołu boreliozy” to główne zajęcie reumatologów w chorobie z Lyme, endemicznej

obszary.

Opóźnianie rozpoznania zakażenia boreliozą do czasu rekonwalescencji pacjentów jest dla branży leczenia bólu skutecznym sposobem na utrzymanie dużej liczby klientów z tym „zespołem” — praktykę tę uznawano za „akceptowalną” od ponad 30 lat.

W przeciwieństwie do testów serologicznych firmy Yale, technologia PCR firmy Lee może zdiagnozować infekcję, zanim przeciwciała na boreliozę staną się mierzalne.

W 2014 roku CDC bez żadnych wyjaśnień odrzuciła wcześniej uzgodniony projekt zatytułowany „Otwarta, wielośrodkowa ocena mająca na celu ocenę dokładności obecnych metod diagnostycznych badań laboratoryjnych w porównaniu z zagnieżdżoną PCR i sekwencjonowaniem DNA w celu wykrycia boreliozy i chorób pokrewnych”. borelioza”.

„To bezpodstawne zaprzeczenie planowanego projektu przez CDC jest podstawą mojej skargi i toczącego się pozwu przeciwko CDC”.
14 SH Lee

Lee mówi: „Muszę podkreślić, że mój pozew jest skierowany tylko przeciwko kilku menedżerom CDC. Przez lata poznałem kilku świetnych i etycznych naukowców z CDC. Odwiedziłem ich laboratoria i nauczyli mnie dużo biologii molekularnej. Lee odwołuje się także do dobrze udokumentowanych sytuacji:

istnieją urzędnicy CDC, którzy – oprócz pełnych wynagrodzeń i świadczeń – osiągnęli osobiste zyski finansowe dzięki relacjom z sektorem prywatnym, które nawiązali podczas zabezpieczania patentów ci urzędnicy publiczni byli również aktywni w zapobieganiu i tłumieniu produktów, urządzeń lub metod oferowanych przez ich konkurentów

W przeciwieństwie do innych bogatych demokracji, rząd USA pozwala swoim urzędnikom na osobiste wzbogacanie się na patentach podczas pełnienia funkcji publicznych.

Według profesor mikrobiologii Holly Ahern IDSA i CDC od dawna koordynują swoje komunikaty na temat LB, a CDC rzeczywiście wprowadza opinię publiczną w błąd [90].

Ahern cytuje stronę internetową CDC: „Zanim CDC zaleci nowe testy, należy wykazać, że ich działanie jest równe lub lepsze od wyników istniejącej procedury i muszą one zostać zatwierdzone przez FDA”. Mówi: „Wyraźne użycie przez CDC terminu „zatwierdzone przez FDA” jest interesujące, ponieważ obecnie nie ma zatwierdzonych przez FDA testów na boreliozę, co obejmuje testy serologiczne zalecane przez CDC”.

¹⁴ Pieniądze wygrane w procesie SH Lee przeciwko CDC zostaną wykorzystane na utworzenie niedrogich ośrodków diagnostycznych w leczeniu boreliozy i innych infekcji na całym świecie.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

CDC różni się od sektora prywatnego, ponieważ pracownikami CDC są urzędnicy rządowi i urzędnicy państwowi.

Ich pensje są opłacane z podatków, a ich zadaniem jest ochrona zdrowia i dobrego samopoczucia publicznego... obejmuje to wszelki ból i cierpienie spowodowane niepotrzebnie opóźnioną diagnozą i leczeniem chorób.

CDC narusza własne zasady diagnozowania bakteryjnych chorób zakaźnych i pozwala niektórym funkcjonariuszom CDC na celowe hamowanie rozwoju i zniechęcanie do stosowania naukowo ustalonych bezpośrednich testów DNA w celu wiarygodnej diagnozy infekcji boreliozą.

„Ci urzędnicy państwowi, którzy świadomie pracują sprzeczne z interesem publicznym dla osobistych celów i osobistych korzyści, powinno zostać pociągnięte do odpowiedzialności.”

SH Lee

VII.2. Francja

Podobne sytuacje mają miejsce w Europie. We Francji w lutym 2017 r. poruszający się na wózku inwalidzkim pacjent, u którego od dawna zdiagnozowano chorobę neurodegeneracyjną, został „wyleczony” przez prof. Christian Perronne po trzech miesiącach leczenia antybakteryjnego zaczął znowu jeździć na nartach.

Pacjent ten otrzymał negatywny test serologiczny z Lyme, podobny do tych promowanych przez CDC, IDSA i Yale. Przed leczeniem LB wysłała krew do laboratorium weterynaryjnego. Musiała podać imię psa, którego krew miała zostać zbadana metodą PCR. PCR dał wynik pozytywny na *Borrelia*. Złożyła już skargę do sądu karnego za kwalifikowane oszustwo.

W 2016 roku konsorcjum 150 (obecnie 300) pacjentów podjęło działania prawne w systemie sądów cywilnych przeciwko producentowi serologii Lyme za niedokładność jego testów. Francuscy sędziowie zwracają się teraz do producentów o przedstawienie argumentów potwierdzających zasadność ich testów. Będzie to trudne, biorąc pod uwagę wszystkie badania, które wykazują zawodność takich testów. Producenci powiedzieli sędziom, że nie mogą dostarczyć takich informacji, po czym zostali ukarani grzywną za opóźnianie procesu.

W latach 2017 i 2018 podjęto trzy działania prawne. Trzecia skarga dotyczyła: wniesiony do sądu karnego przez 59 pacjentów w lutym 2018 r. – dotyczy kwalifikowanego oszustwa. Pacjenci zgłaszają możliwą zмовę między niektórymi organami odpowiedzialnymi za opiekę zdrowotną, takimi jak francuska Krajowa Agencja ds. Bezpieczeństwa Leków i Produktów Zdrowotnych (ANSM), francuskie Krajowe Centrum Referencyjne ds. *Borrelia* (w Strasburgu) a firmami wykonującymi testy diagnostyczne w kierunku LB.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Potępiają możliwe COI dla ośrodka referencyjnego z siedzibą w Strasburgu i potępiają fakt, że ośrodek referencyjny znajduje się w sytuacji monopolu, pełniąc zarówno funkcję sędziego, jak i strony. Centrum:

samodzielnie ocenia własne metody serologiczne opracowane wspólnie z producentami i stwierdza, że są one w 100% wiarygodne, ocenia testy innych instytucji, które mogą konkurować z ich własnymi testami i stwierdza, że są one niedokładne (np. PCR).

Ponadto w przypadku kontrowersji wokół testów ośrodka referencyjnego władze francuskie zwracają się do ośrodka referencyjnego, aby był arbitrem w zakresie jego własnej pracy i obowiązków – władze odnowiły mandat ośrodka w 2017 r.

VIII. Obrońcom lub ich rodzinom odmawia się pilnie potrzebnej opieki zdrowotnej

W tej grupie pacjentów, którzy również cierpią na LB, są obrońcy praw człowieka i/lub LB i koinfekcje. Oprócz dzielenia z grupą pacjentów tych samych zmagania o dostęp do opieki medycznej, zdarzają się przypadki, w których niektórym obrońcom wydaje się, że odmawia się im opieki medycznej z powodu innych schorzeń.

Kanadyjska prawniczka Jennifer Kravis jest dobrze znaną obrończynią praw pacjentów z LB do diagnozy i leczenia, zwłaszcza dzieci zakażonych i/lub obciążonych tą chorobą. Złożyła zeznania przed parlamentem Kanady na te tematy.

W 2016 roku za pomocą „standardowych” kanadyjskich testów u córki Kravisa zdiagnozowano dwie choroby przenoszone przez kleszcze; były to bartonelloza i gorączka plamista Gór Skalistych (RMSF). RMSF jest powszechnie uznawany za bardzo niebezpieczny i bez leczenia może zakończyć się śmiercią.

Według Kanadyjskiej Agencji Zdrowia Publicznego „antybiotykoterapię [...] należy rozpocząć w momencie wystąpienia objawów podobnych do RMSF, nie czekając na laboratoryjne potwierdzenie diagnozy [92]. Jednak zamiast leczyć jej córkę, jej lekarz pierwszego kontaktu, dr Joanne Fox, lekarz medycyny z Oakville w Ontario, zrezygnowała z niej jako pacjentki.

Kravis znalazł innego lekarza rodzinnego, który poprosił o skierowanie do specjalisty ds. identyfikacji w celu leczenia córki Kravisa. W systemie kanadyjskim proces ten trwa zwykle od 30 do 60 dni w celu potwierdzenia skierowania. Kravis i jej lekarz rodzinny czekali 18 miesięcy na odpowiedź i ponawiali swoje prośby.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Według Kanadyjskiej Agencji Zdrowia Publicznego „do chwili obecnej zgłoszono 63 zakażenia laboratoryjne i 11 zgonów”... co oznacza, że wskaźnik śmiertelności w przypadku RMSF wynosi 17,46% [93]. Jak dotąd rządowy system opieki zdrowotnej odmawia córce Kravisa leczenia z powodu RMSF i bartonellozy.

Następny scenariusz pokazuje, w jaki sposób obrońca praw człowieka reprezentujący tę grupę pacjentów może zostać pozbawiony opieki medycznej.

Amerykanka Jenna Luché-Thayer jest byłą starszą doradczynią Organizacji Narodów Zjednoczonych i rządu USA ds. praw człowieka, równości płci oraz przejrzystości i odpowiedzialności rządu.

Przez 17 lat u Luché-Thayera błędnie diagnozowano wiele chorób, w tym stwardnienie rozsiane i toczeń. Następnie prawidłowo zdiagnozowano u niej LB i poddano leczeniu. Objawy neurologiczne powróciły po dwóch latach, a w uzyskaniu niezbędnych badań diagnostycznych napotkała istotne przeszkody.

Objawy neurologiczne Luché-Thayer obejmowały okresową utratę wzroku, utratę zdolności trzymania przedmiotów w rękach i wiele objawów napadów padaczkowych.

Wśród innych niezdolności do pracy znalazła się niezdolność do prowadzenia samochodu.

W ciągu trzech miesięcy jej lekarz rodzinny zwrócił się do ubezpieczyciela z prośbą o wykonanie badania rezonansem magnetycznym (MRI), które zostało odrzucone dwukrotnie „jako niepotrzebne”. „Nieoficjalne” rozmowy z życzliwymi profesjonalistami z firmy ubezpieczeniowej wykazały, że powszechną praktyką wśród ubezpieczycieli jest odmawianie „nieobowiązkowych” badań diagnostycznych pacjentom z LB. Jedna z nich anonimowo udzieliła jej wskazówek, jak zapewnić sobie niezbędne badania.

Następnie Luché-Thayer skontaktowała się z neurologiem, który leczył ją z powodu urazu głowy ponad 25 lat wcześniej. Według neurologa, emerytowanego profesora Uniwersytetu Stanforda, stary uraz powinien sam w sobie wystarczyć, aby kwalifikować się do badania metodą rezonansu magnetycznego (MRI). Ten neurolog przesłał swoją formalną opinię do ubezpieczyciela z kopią do swojego lekarza rodzinnego. Późniejszy rezonans magnetyczny, omówiony

W Kanadzie ulotka producenta testu serologicznego ELISA stwierdza, że „wynik negatywny nie może być podstawą do wykluczenia przypadku boreliozy”.

Jednak kanadyjskie władze odpowiedzialne za zdrowie publiczne używają tego testu wyraźnie wbrew instrukcjom producentów.

Podmioty te odmawiają również dostępu do dalszych badań metodą Western Blot w przypadku negatywnego wyniku testu ELISA.

Co więcej, szczegóły testów serologicznych dotyczących wzorów pasków Western Blot są ukrywane przed lekarzami i pacjentami przez podmioty stanowe kontrolujące Krajowe Laboratorium

Mikrobiologiczne, w którym przeprowadzane są wszystkie testy Western Blot. Wzory prążków są bardzo ważnym źródłem informacji pomagającym lekarzom w interpretacji wyników testu.

Są to prywatne dane pacjentów, które powinny być udostępniane pacjentom i ich pracownikom służby zdrowia.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

przez ubezpieczyciela, wykazał szereg uszkodzeń mózgu – co nie jest rzadkością, gdy LB pozostaje przez długi czas nierozpoznany. Objawy ustąpiły po zastosowaniu leczenia przeciwdrobnoustrojowego. Zabezpieczenie tego testu i leczenia zajęło prawie pięć miesięcy.

Amerikanin Enrico Bruzzese stał się znanym na całym świecie obrońcą praw człowieka dla swojej córki Julii, kiedy jej błogosławieństwa udzielone przez papieża w 2015 r. trafiły do wiadomości w wielu krajach. Przed papieskim błogosławieństwem Bruzzese walczyła i dokładnie dokumentowała wszelkie formy dyskryminacji i odmowy opieki medycznej, których Julia doświadczyła od czasu zachorowania na boreliozę i inne współinfekcje.

Bruzzese udokumentował naruszenia praw Julii do możliwości leczenia, w tym tych zapisanych w amerykańskiej ustawie o osobach niepełnosprawnych, oraz przerażające akty niehumanitarnego i poniżającego traktowania. Na przykład Julię przeniesiono do Columbia Presbyterian i prosto do łóżka. Była tam przykuta do łóżka, a Columbia Presbyterian nie przyjmowała niepełnosprawności Julii. Kiedy Julia musiała wstać z łóżka, jej ojciec Enrico musiał być dostępny, aby ją nieść, nawet do łazienki.

Fizjoterapeuta regularnie przychodził na ćwiczenia z Julią. Tego dnia dosłownie wyciągnął Julię z łóżka, chwycił ją mocno w pasie, ciągnąc jej lewe ramię do góry, obejmując swoje ramię i szyję. Ponieważ bezwładne ciało Julii zwisało z jego ramienia, a jej prawe ramię i nogi zwisały bez życia, próbował zmusić ją do chodzenia.

Po mniej więcej pięciu stopach puścił Julię, a bezwładne ciało Julii upadło na podłogę.

Terapeuta chwycił Julię za głowę tuż przed uderzeniem o betonowe płytki.

Pediatra prowadzący Julię wierzył, że to ćwiczenie typu „chodź i upuść” udowodni, że udaje ona swoją niepełnosprawność fizyczną.

Po zwróceniu uwagi mediów międzynarodowych na sprawę Julii w 2015 r., media amerykańskie zaczęły publikować szczegółowe informacje na temat okoliczności towarzyszących chorobom przenoszonym przez kleszcze Julii oraz niewłaściwemu leczeniu przez system opieki zdrowotnej. Wywiad przeprowadzony z Enrico Bruzzese przez Huiba Kraaijevelda pokazuje, że oprócz łamania praw człowieka Julii przez amerykański system opieki zdrowotnej, CDC osobiście zaangażowało się w jej sprawę. Urzędnik CDC przyczynił się do zastraszenia, ingerencji, zniesławienia i dezinformacji w związku z wyzwaniami stojącymi przed Bruzzesami.

Enrico Bruzzese: „Wkrótce po wstępnej negatywnej ocenie przeprowadzonej przez EmblemHealth (odmowa objęcia leczeniem) i wyemitowaniem raportu dochodzeniowego Zespołu I przez Pei-sze Chenga w sprawie Julii 15, otrzymaliśmy nieoczekiwany telefon od Christiny Nelson, epidemiolog z Wydziału Chorób Zoonotycznych pod adresem

¹⁵ <https://www.nbcnewyork.com/investigations/Lyme-Disease-Insurance-Fight-Investigation-360476931.html>

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

CDC. Telefon Nelsona miał na celu zniechęcić nas do leczenia Julii z powodu boreliozy.

„Mówiła bardzo pewnie i stosowała taktykę strachu, aby powstrzymać mnie od leczenia boreliozy. Kilka miesięcy później podczas drugiej rozmowy telefonicznej dr Nelson wyjaśnił mi, że wszyscy badacze i lekarze, którzy nazywają siebie ekspertami od boreliozy lub badaczami boreliozy, są „znachorami” i jeśli będę dalej podążać tą ścieżką, mogę sprowadzić moją córkę na niebezpieczną drogę, nawet śmierć. Obie rozmowy telefoniczne zostały nagrane legalnie i są w moim posiadaniu.”

Po błogosławieństwie, do niedawna, Julia uzyskała pozytywny wynik testu na obecność *Borrelia Burgdorferi*, [i koinfekcji] *Borrelia Miyamotoi*, *Tularemia*, *Bartonella* i *Babesia*. Julia również uzyskała pozytywny wynik testu na obecność przeciwciał neurologicznych powszechnie spotykane u osób starszych lub silnie powiązane z boreliozą.”

Sama Julia stała się znaną na arenie międzynarodowej obrończynią praw człowieka na rzecz dostępu do opieki medycznej. Julia i jej ojciec nadal walczą o ubezpieczenie na jej udokumentowaną chorobę biologiczną.

IX. Szanowani specjaliści medyczni i naukowcy Ukierunkowani

„Obrońców praw człowieka należy zdefiniować i zaakceptować zgodnie z prawami, których bronią, oraz zgodnie z ich własnym prawem do tego [11]”.

—OHCR

Jak wynika z artykułu z 30 listopada 2017 r. w czasopiśmie „Sciences et Avenir”, „Borelioza może być nowym skandalem zdrowotnym we Francji” [94]. W artykule zawarto wywiad z Alainem Trautmannem. Trautmann jest immunologiem, emerytowanym dyrektorem ds. badań w Centrum Krajowych Badań Naukowych (CNRS) i Instytucie Cochin w Paryżu. Uzyskał stopnie naukowe z neurobiologii i immunologii w Ecole Normale Supérieure i University College London. Zdobył Srebrny Medal CNRS 2010 i pracuje nad immunoterapią nowotworów w Instytucie Cochin.

Trautmann oskarża Francuską Akademię Medyczną i francuskie Krajowe Centrum Referencyjne ds. LB o zaprzeczanie realności tej choroby i przeciwstawienie się ustalonym faktom naukowym.

Trautmann jest bliski przejścia na emeryturę, co pozwala mu na szczerą krytykę. Jednak niewielu jest zdeklarowanych specjalistów w dziedzinie medycyny i nauki, którzy uniknęli krytyki, zagrożeń dla ich licencji i źródeł utrzymania oraz ograniczeń w ich praktykach medycznych i naukowych.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

IX.1. Sprawa Holandii i znachorów

W Holandii jest kilka instytucji, które atakują lekarzy, o których wiadomo, że leczą pacjentów z boreliozą w skomplikowanych i uporczywych przypadkach. Do instytucji tych zalicza się Państwową Inspekcję Sanitarną, Izbę Lekarską i Stowarzyszenie Przeciwko Szarmanom. Połowa lekarzy, o których wiadomo, że leczą boreliozę, była przedmiotem dochodzeń i nękana przez władze.

Dr Geert Kingma [90], prywatny lekarz praktykujący w Amsterdamie, ma ponad 30-letnie doświadczenie i leczył około czterech tysięcy pacjentów z LB.

Kingma nie boi się leczyć pacjentów z LB i publicznie broni ich prawa do opcji leczenia spełniających międzynarodowe standardy.

W 2012 roku ubezpieczyciel Zilveren Kruis próbował odzyskać od Kingmy 90 tysięcy euro (sto tysięcy dolarów) tytułem kosztów leczenia, twierdząc, że „leczenia te nie były konieczne z medycznego punktu widzenia”.

Prawnik Kingmy udzielił odpowiedzi, a ubezpieczyciele nie dochodzili wówczas swoich roszczeń.

W 2013 roku pediatra złożył skargę na Kingmę, zarzucając, że postawił diagnozę z boreliozą na podstawie błędnej interpretacji wyników badań laboratoryjnych; dlatego też leczenie dożylnie 16-letniego pacjenta było nieprawidłowe.

Skarga ta była przedmiotem dochodzenia Państwowej Inspekcji Sanitarnej. Kiedy śledczy przybyli do jego kliniki, przeprowadzili kompleksowe dochodzenie, zamiast skupiać się na sprawie zawartej w skardze. Na przykład śledczy

Chore dzieci są odbierane
od troskliwych rodziców

W Holandii niezależna organizacja znana jako BVIKZ, czyli grupa interesu ds. intensywnej opieki nad dziećmi, wszczęła dochodzenie w sprawie fałszywych twierdzeń holenderskich służb ochrony dzieci dotyczących zaniedbywania i molestowania dzieci [90]. Na dzień 29 marca 2017 r. BVIKZ zebrało i zbadało 168 indywidualnych przypadków. Ponad trzydzieści procent tych przypadków dotyczy dzieci chorych na boreliozę.

Wiele z tych dzieci ma skomplikowaną i uporczywą postać LB lub LB z innymi koinfekcjami. Stopień i czas trwania choroby często powodują, że dzieci opuszczają zajęcia przez dłuższy czas.

BVIKZ sporządził arkusz kalkulacyjny zawierający informacje stanowiące podstawę zarzutów. Na przykład kilkutygodniowa nieobecność w szkole (z powodu choroby) jest uważana za szkodliwą dla „dobrego stanu poznawczego” dziecka i dlatego jest określana jako „znęcanie się nad dzieckiem”.

Według przewodniczącej BVIKZ, Very Hooglugt, sytuacje te wydają się być subiektywnie reinterpretowane przez holenderskie służby ochrony dzieci. Hooglugt twierdzi, że dopiero teraz dostrzega „czubek znacznie większej góry lodowej” tych fałszywych zarzutów.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

przeszukał każdą szafę i pokój oraz daty na odpowiednich materiałach medycznych, takich jak igły.

Śledczy ustalili, że klinikę należy zamknąć do odwołania „ze względów bezpieczeństwa” i że lekarz miał tydzień na naprawienie wielu problemów, w tym: ręczników papierowych zamiast ręczników materiałowych; trzeba było wymienić kosze na śmieci; ręczne pompy do dozowników mydła należało zastąpić elektrycznymi, „bezdotykowymi” dozownikami mydła; i wszystkie protokoły musiały zostać napisane od nowa i tak dalej. Poproszeni o wytyczne dotyczące protokołów badacze nie podali konkretnych wymagań dotyczących sposobu sporządzania protokołów.

Kingma dokonała tych poprawek w ciągu tygodnia. Następnie odbył rozmowę telefoniczną z wysokim rangą urzędnikiem państwowym, który stwierdził, że jest zaskoczony, że wprowadzono już te poprawki, ponieważ klinika planowana była na dłuższy okres.

W tygodniu, w którym klinika była zamknięta, Kingma przepisała cztery segregatory protokołów i zapoznała się ze wszystkimi wymaganymi przez śledczych. Te poprawki kosztują około 12 000 dolarów i tydzień nieprzespanych nocy. Kingma musiał zażądać od nich drugiej wizyty natychmiast po „tygodniu zamkniętym”, aby otrzymać formalne powiadomienie o możliwości ponownego otwarcia kliniki.

Państwowa Inspekcja Sanitarna przyjeżdżała w tym roku jeszcze trzykrotnie w celu przeprowadzenia dalszych kontroli. Specjalnie poprosili o dziesięć akt pacjentów z boreliozą; Kingma anonimizowała te pliki przed przekazaniem ich inspektorom. Inspektorzy poprosili później o kolejnych 10 akt pacjentów, a Kingma ponownie anonimizowała te akta przed przekazaniem ich inspektorom. Analiza akt zakończyła kontrolę i wykazała także, że pierwotna skarga była bezzasadna. Nigdy jednak nie zostało to potwierdzone na piśmie przez Państwową Inspekcję Sanitarną.

Holenderskie Stowarzyszenie Przeciwko Znachorom odgrywa aktywną rolę w dyskredytowaniu pacjentów z LB i ich obrońców praw człowieka. Poniższy tekst jest fragmentem jednego z ich publicznych aktów stygmatyzacji i zniesławienia¹⁶.
W grudniu 2017 roku były ginekolog i były przewodniczący Stowarzyszenia Przeciwko Znachorom Cees Renckens napisał:

„Najbardziej rozpowszechnioną obecnie chorobą modową jest niewątpliwie przewlekła borelioza [...] Szarlatani gromadzą się wokół tego syndromu [podobnie jak pacjenci] desperacko szukając lekarzy

¹⁶ <https://kloptdatwel.nl/2017/12/04/kwakzalvende-medici-verantwoordelijk-voor-rechterlijke-dwaling-over-chronische-lyme/> autor: Cees Renckens, 4 grudnia 2017 r.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

którzy akceptują, że jest to choroba fizyczna. Ci lekarze z radością zajmują się żalnymi ofiarami, zwłaszcza młodymi kobietami.

Zszokowany dowiedziałem się o niedawnym orzeczeniu sądu, na mocy którego ubezpieczyciel zdrowotny... został zmuszony przez sędziego w Arnheim do zapłacenia rachunku, który pacjent chory na przewlekłą boreliozę otrzymał od... Quacka Kingmy. On [Kingma] nie pozostaje w stosunku umownym z ubezpieczycielem, mimo to ubezpieczyciel został przez sąd zmuszony do zapłaty ponad 7 000 euro [8623 dolarów].

[Sprawa] Marleen Groeneveld była pielęgniarką psychiatryczną, kiedy w 2011 roku cierpiała na niewyjaśnione wahania nastroju i inne niejasne dolegliwości, które dopiero po kilku latach zdiagnozowano jako LB. Najwyraźniej tej diagnozy nie postawił konsultowany neurolog – nie znalazł on żadnego serologicznego potwierdzenia rzekomej boreliozy – ale diagnoza została potwierdzona po wysłaniu próbki jej krwi do niemieckiego laboratorium.

W porządku chronologicznym była leczona w Spaarne Gasthuis w Hoofddorp, Annadal Medical Center w Maastricht... i szpitalu Maasstad w Rotterdamie... przez specjalistę chorób wewnętrznych dr JG Den Hollandera. W Rotterdamie terapia polegała na trzytygodniowym przyjmowaniu ceftriaksonu w ciągłej infuzji.

Jej lekarz rodzinny [Groenevelde]... skierował ją później do szarlatanerii w Amsterdamie. [Kingma] podawała jej dożylnie ceftriakson, antybiotyk, przez dwadzieścia tygodni, po czym objawy ustąpiły”.

Renckens stwierdza dalej, jego zdaniem, jak wiele oburzeń stanowi ta sprawa; zawierają:

fakt, że ubezpieczyciel nie kwestionował rozpoznania przewlekłej boreliozy
choroba

co najmniej jeden, a może nawet dwóch specjalistów w dziedzinie medycyny uważało Groenevelde
cierpiał na rzeczywistą i uporczywą chorobę zakaźną
akceptacja faktu, że holenderskie wytyczne dotyczące leczenia LB są zbyt restrykcyjne
i potwierdza się, że opierają się na wytycznych IDSA Lyme z 2006 r., które nie spełniają standardów
IOM z 2011 r. i zostały wycofane z federalnej strony internetowej USA poświęconej CPG

podejmując decyzję, sędzia uwzględnił wiedzę specjalistyczną niemieckiego i amerykańskiego LB,
którą otrzymał

sędzia dał się oszukać i uwierzył w „te zagraniczne wytyczne — w dużym stopniu”.

różniły się od holenderskich wytycznych LB – w rzeczywistości były „oparte na dowodach”, podczas gdy
w rzeczywistości „zagraniczne wytyczne” są wytycznymi ILADS Lyme, które spełniają

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

przyjęte na szczeblu międzynarodowym standardy dotyczące
wytycznych praktyki klinicznej ustalone przez IOM w 2011 r
sędzia ponownie dał się oszukać
remisję pacjenta można przypisać leczeniu
Kingma¹⁷

Renckens zalecił także, aby Komisja Dyscyplinarna ds.
Opieki Zdrowotnej dokładnie przesłuchiwała wszystkich
lekarzy pacjenta. Zalecenie to wywołało efekt
mrozący. Den Hollander leczył pacjentów z
powikłanymi przypadkami LB; po publikacji z grudnia
2017 r. Den Hollander zaprzestał leczenia takich
pacjentów.

Przewodnicząca BVIZK,
Vera Hooglugt, zauważyła,
że „Najwyraźniej
ogólnokrajowa
[holenderska] polityka
dotycząca boreliozy
nakazuje, aby po kilku
tygodniach leczenia
antybiotykami przyczyną choroby
stały się nagle
„problemy psychiczne”,
niezależnie od faktu, że te dzieci są nadal tak samo ch

IX.2. Belgia

W Belgii niewielu lekarzy leczy pacjentów z LB w skomplikowanych przypadkach.
Spośród osób, o których wiadomo, że leczą LB, 66 procent było badanych, nękanych i/
lub karanych przez Radę Lekarską. Komisja Lekarska to organizacja prowadzona przez
lekarzy w celu monitorowania praktyki ich kolegów.

Jeden z takich lekarzy pierwszego kontaktu pracuje z wieloma pacjentami
cierpiącymi na choroby przewlekłe i skutecznie wyleczył setki pacjentów z LB z Belgii,
Holandii, a nawet USA, Wielkiej Brytanii i Australii [90]. Zeznawała także w ich imieniu
podczas oceny rent inwalidzkich.

W 2017 roku dietetyk i nowy pacjent złożył skargę dotyczącą „poinformowania
Komisji Lekarskiej o cenach” na tego lekarza. W wyniku skargi Komisja Lekarska
udała się do gabinetu lekarskiego, a Komisja Lekarska przeprowadziła rozprawę w
tej sprawie.

Podczas rozprawy lekarz przedstawił dowód, że jej klientka została poinformowana o
ustalonych przez lekarza cenach i wyraziła na nie zgodę. Pacjentowi nie podano jednak
ceny za jedno badanie diagnostyczne, wykonane przez laboratorium, które samodzielnie
wycenia i wystawia fakturę, niezależnie od Lekarza.

W tej sprawie Izba Lekarska uznała, że sytuacja pozwoliła zakwestionować wszelkie
praktyki lekarza, w tym ryzyko związane z leczeniem dożylnym i wyborem badań
diagnostycznych. Komisja Lekarska stwierdziła, że lekarz powinien zawsze

¹⁷ W dniu 1 marca 2018 r. dr Kingma poinformowała Huiba Kraaijevelda, że Marleen Groeneveld wyzdrowiała w wystarczającym stopniu
wrócić do pracy.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

być obecnym podczas zabiegów dożylnych, najwyraźniej pomijając fakt, że oskarżony jest lekarzem prowadzącym te terapie. Ponadto, zgodnie z prawem, Komisja Lekarska ma obowiązek przesłać lekarzowi protokół z posiedzenia, lecz protokół do niego nie dotarł.

Trzy miesiące później nagle ogłoszono telefonicznie wizytę — Komisja Lekarska zadzwoniła o 10:00 i powiedziała, że przyjedzie o 11:00 na kontrolę na miejscu. Lekarz w odpowiedzi poprosił o zmianę terminu ze względu na określone zobowiązania, lecz oni upierali się przy swoich żądaniach. Z władzami rozmawiała także małżonka lekarza; Komisja Lekarska określiła tę sytuację jako „przeszkodę”.

Kolejne działanie Komisji Lekarskiej zostało poprzedzone trzytygodniowym zawiadomieniem o zamiarze odbycia wizji lokalnej. Odwiedzili biuro i sprawdzili każdy aspekt konstrukcji; obejrzeli drzwi wejściowe, administrację akt, zrobili zdjęcia domu i ogrodu, każdej broszury informacyjnej w poczekalni, marki jej komputera, struktury opłat i tak dalej. Krótko przejrzyli dokumentację jednego pacjenta.

Podczas kontroli w tym gabinecie lekarz ponownie zażądał protokołu z pierwszego spotkania z Komisją Lekarską i uzyskał zgodę na sporządzenie kopii protokołu. Lekarz nie otrzymał jednak protokołu wizyty władz sanitarnych w jej gabinecie.

W grudniu 2017 r. Komisja Lekarska zażądała od lekarki obrony w „debacie” przed zarzutami o „możliwe naruszenia kodeksów postępowania lekarskiego” postawionymi na podstawie Dekretu Królewskiego nr 79 z dnia 10 listopada 1967 r. dotyczącego Orderu Lekarskiego. Lekarka poprosiła o przełożenie debaty ze względów osobistych (jej teściowa była w krytycznym stanie z powodu guza mózgu i wymagała dodatkowej opieki).

Komisja Lekarska odrzuciła jej wniosek i bez jej obrony skazała Doktora na pięć zarzutów: (1) komercjalizacja opieki zdrowotnej, (2) niepraktykowanie medycyny zgodnie z najnowszą nauką, (3) zmowa, (4) brak praktyk w zakresie dostarczania prawidłowych i celowych informacji/niewłaściwa komunikacja z pacjentami oraz (5) brak jakości opieki.

Lekarzowi grożono sześciomiesięcznym zawieszeniem w praktyce. Takie zawieszenie skutkować będzie utratą dochodów lekarza i prawdopodobnym bankructwem, utratą pracy i wynagrodzeń dla pracowników lekarza oraz utratą dostępu do opieki lekarskiej około 2000 pacjentów.

Badany lekarz
zapewnił także
dietę
poradnictwo i terapia.

Może się zdarzyć, że
terapeuta
dietetyczny, który złożył
pierwotną skargę,
założył teraz swoją
firmę w nowej
praktyce lekarskiej w
tym samym mieście.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

IX.3. Szwajcaria

W Szwajcarii nie ma tytułu specjalisty ani wykształcenia specjalisty w zakresie boreliozy z Lyme. Niemniej jednak lekarz leczący pacjentkę z LB został oskarżony o „leczenie bez odpowiednich kwalifikacji” w pozwie reprezentującym ubezpieczenie rentowe jej pacjentki. Prawnik ubezpieczyciela wykorzystał opinie profesora chorób zakaźnych, który jest ekspertem federalnego ubezpieczenia rentowego, aby zniesławić i zniesławić lekarza prowadzącego.

Szwajcarskie krajowe ubezpieczenie na wypadek niezdolności do pracy płaci swoim ekspertom, takim jak profesor ID, od 9 do 12 tysięcy dolarów za każdy przypadek. Prywatni i publiczni ubezpieczyciele korzystają z takich opinii eksperckich w celu zapewnienia lub odmowy ubezpieczenia.

Pacjent pozwał ubezpieczyciela o odszkodowanie z tytułu niezdolności do pracy w związku z utraconymi zarobkami. U tego pacjenta wynik testu na LB był pozytywny i wykazywał obiektywną poprawę w trakcie leczenia antybiotykami. Jednakże ekspert federalnego ubezpieczenia na wypadek niezdolności do pracy – mimo że nigdy nie widział pacjenta – wskazał, że pacjent nie cierpi na LB.

W sprawie sądowej dotyczącej tej pacjentki sędzia bardzo szybko zdecydował się na odmowę ubezpieczenia na wypadek inwalidztwa.

IX.4. Kanada

Dr Ernie Murakami kształcił się na Uniwersytecie Kolumbii Brytyjskiej (UBC), gdzie uzyskał tytuł licencjata w dziedzinie immunologii i bakteriologii, a następnie kontynuował studia doktoranckie. Został uhonorowany i doceniony za swoje wysiłki na rzecz dalszego kształcenia swoich kolegów za pośrednictwem UBC, nadając mu status emerytowanego profesora nadzwyczajnego klinicznego. Dr Murakami jest założycielem firmy Dr. E.

Murakamiego na rzecz Badań, Edukacji i Pomocy na Lyme i dziełem swojego życia stała się dalsza edukacja i leczenie boreliozy w Kanadzie.

Po dziesięcioleciach świadczenia niekwestionowanej jakości usług medycznych Murakami został zmuszony do przejścia na emeryturę w celu leczenia pacjentów cierpiących na uporczywe i powikłane LB i inne koinfekcje [95]. Murakami podzielił się tym, jak a

W Kanadzie pacjenci borykają się z sponsorowanymi przez państwo utrudnieniami w leczeniu LB badania serologiczne i diagnostyka kliniczna LB.

Lekarze rodzinni i lekarze pierwszego kontaktu często twierdzą, że nie mają wiedzy na temat rozpoznawania oznak i objawów klinicznych i dlatego nie są w stanie przeprowadzić oceny klinicznej.

Lekarze pierwszego kontaktu rutynowo informują pacjentów z klinicznymi objawami LB lub powiązanymi chorobami TBD, że lekarz rodzinny „nie może” zlecić badania serologicznego

Następnie, gdy lekarz rodzinny próbuje skierować pacjenta do specjalisty ID, skierowanie zostaje odrzucone na tej podstawie, że pacjent nie ma dodatkowej oceny serologicznej z Lyme.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

College of Physicians and Surgeons of British Columbia (BC) od początku śledztwa dosłownie nazwał go „zelotą”. Miał ponad 70 lat, kiedy został zmuszony do przejścia na emeryturę, a obecnie ma ponad 80 lat i nadal aktywnie kształci się w zakresie LB.

Murakami przez dziesięciolecia był lekarzem pierwszego kontaktu w Hope w Kolumbii Brytyjskiej.

Odejście Murakamiego na emeryturę spowodowało, że setki pacjentów opuściło BC, aby szukać leczenia w Kalifornii, Waszyngtonie, Nowym Jorku i Europie. Dzieje się tak dlatego, że kiedy Murakami przeszedł na emeryturę, nie było lekarza BC, który mógłby przejąć jego praktykę.

Murakami zainteresował się LB kilkadziesiąt lat temu, gdy dostrzegł podobieństwa między LB a długoterminowymi skutkami kiły. Według Murakamiego wielu jego pacjentów chorowało od dawna; zostali błędnie zdiagnozowani lub zdiagnozowano u nich LB, ale nie otrzymali wystarczającego leczenia. Murakami powiedział: „Pomogłem wielu ludziom, uratowałem im życie. Przyjąłem wielu ciężko chorych ludzi i wyleczyłem ich, a mimo to mnie badali”.

W dniu 29 grudnia 2017 r., po złożeniu pozwu antymonopolowego przeciwko IDSA, kanadyjskie federalne władze ds. zdrowia publicznego również usunęły bezpośrednie linki do Wytocznych IDSA Lyme z 2006 r.

Jednakże ci Podmioty Stanowe w dalszym ciągu promują w całej Kanadzie opinie zawarte w Wytocznych IDSA Lyme z 2006 roku.

Murakami zauważył, że niektórzy lekarze uważają, że do wyleczenia infekcji wystarczy 30-dniowe leczenie. Według Murakamiego rośnie grupa lekarzy, którzy stwierdzili, że wiele przypadków wymaga dłuższych okresów leczenia.

Opieka Murakamiego spowodowała, że 21 osób opuściło wózki inwalidzkie. Przywrócił także zdrowie pielęgniarce, która była tak ubezwłasnowolniona psychicznie i fizycznie, że nie mogła zostać pozostawiona sama. Ta pielęgniarka, zanim przyszła do niego, odwiedziła 30 lekarzy. Kilka miesięcy po leczeniu u Murakamiego udało jej się zająć w ciąży i urodzić zdrowe dziecko.

W czerwcu 2017 r. dr Ben Boucher złożył przed Specjalnym Sprawozdawcą ds. Zdrowia i Praw Człowieka zeznania dotyczące naruszeń praw człowieka, jakich doświadczają pacjenci z LB i ich lekarze. Boucher jest jednym z wielu kanadyjskich lekarzy, którym policja wysunęła się z interesu.

Od 1979 do 2013 roku dr Boucher pracował w podstawowej opiece zdrowotnej na obszarach wiejskich w Cape Breton. Przez 34 lata nieprzerwanie służył tej wspólnotie. W latach 2006-2013, oprócz swojej normalnej praktyki, leczył ponad 200 pacjentów z całej Kanady z powodu chorób odkleszczowych i koinfekcji, w tym boreliozy.

Doktor Boucher zapewnił tę usługę, ponieważ wielu pacjentów nie było w stanie uzyskać diagnozy klinicznej i leczenia w swoich własnych społecznościach. Jego praktyka zwróciła uwagę władz sanitarnych i choć borelioza z Lyme ma charakter kliniczny

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

diagnozy, był zmuszony zamknąć drzwi, bo niezetelne badania diagnostyczne nie potwierdziły części infekcji.

IX.5. Francja

Christian Perronne, lekarz medycyny, doktor nauk wewnętrznych, jest wysoko wykwalifikowanym i uznanym ekspertem w dziedzinie medycyny i chorób zakaźnych [90]. Jego obszerna lista referencji obejmuje:

Profesor Chorób Zakaźnych i Tropikalnych na Wydziale Lekarskim Paris-Ile de France-Ouest, University of Versailles-St Quentin en Yvelines (UVSQ), Paris-Saclay, Francja. Kierownik Oddziału

Lekarskiego Szpitala Uniwersyteckiego Raymonda Poincaré w Garches i członek jednostki badawczej ds. biostatystyki, biomatematyki, farmakoepidemiologii i chorób zakaźnych. Wiceprzewodniczący Fédération française contre les maladies vectorielles

à tiques (FFMVT, francuska federacja ds. walki z chorobami przenoszonymi przez kleszcze) oraz przewodniczący komitetu naukowego FFMVT.

Był wiceprezesem Krajowego Centrum Referencyjnego ds. Gruźlicy i

Prątki w Instytucie Pasteura w Paryżu do 1998 r

Były przewodniczący Francuskiego Kolegium Profesorów Chorób Zakaźnych i Tropikalnych Choroby (CMIT)

Współzałożyciel i były prezes Francuskiej Federacji Infekcjologii (FFI). Przewodniczący francuskiej Krajowej Technicznej Grupy Doradczej Ekspertów ds. Szczepień (CTV)

Przewodniczący Francuskiej Agencji Leków (ANSM, ex-Afssaps) grupy roboczej opracowującej krajowe wytyczne oparte na dowodach naukowych dotyczące antybiotykoterapii infekcji dróg oddechowych.

Główny badacz kilku dużych badań klinicznych dotyczących HIV, prątków i wirusowego zapalenia wątroby dla Agence Nationale de Recherches sur le SIDA (ANRS, francuska agencja badań nad HIV i wirusowym zapaleniem wątroby).

Przewodniczący sekcji ds. chorób zakaźnych w Conseil Supérieur d'Hygiène Publique de France, a następnie komisji ds. chorób zakaźnych przy Wysokiej Radzie ds. Zdrowia Publicznego (HCSP), przedstawiający zalecenia dotyczące polityki w zakresie zdrowia publicznego i szczepień do marca 2016 r.

Członek komitetu naukowego Francuskiego Instytutu Badań Mikrobiologii i Chorób Zakaźnych (IMMI, Inserm) do stycznia 2013 r. Przewodniczący Krajowej Rady Uniwersytetów (CNU), podsekcja Choroby Zakaźne i Tropikalne.

Członek i współprzewodniczący Europejskiej Grupy Doradczej Ekspertów ds. Szczepień (ETAGE) przy WHO.

Autor lub współautor ponad 300 publikacji naukowych.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Lyme w mediach francuskich

Przed 2015 rokiem niektórzy francuscy dziennikarze, w tym Chantal Perrin, Bernard i Benjamin Nicolas, Gwendoline dos Santos i Isabelle Léouffre, napisali doskonałe raporty dotyczące utrzymywania się, powikłań oraz problemów związanych z opieką i diagnozą boreliozy z Lyme.

Następnie w lipcu 2016 r. ukazał się artykuł napisany przez Emmanuelle Anizon: Borelioza, ta epidemia ukryta przed wami! Książka „100 lekarzy podnosi alarm” znalazła się na okładce popularnego tygodnika L'Obs.

W artykule podkreślono akcję „100 lekarzy”, której inicjatorem był prof. Perronne, dr Raouf Ghoszi i dr Thierry Medynski.

W apelu zawarto zdecydowane i zwięzłe żądania wprowadzenia zmian politycznych i medycznych niezbędnych do rozwiązania problemu LB i innych chorób przenoszonych przez kleszcze.

Od czasu okładki „L'Obs” francuskie media nadal szeroko relacjonują epidemię LB.

Perronne opiekuje się przewlekłe chorymi na boreliozę od 1994 roku i obserwuje tysiące z nich.

Brał udział w pierwszej grupie roboczej HCSP ds. profilaktyki chorób odkleszczowych. W 2010 r. ukazał się pierwszy raport HCSP; skupiała się na profilaktycznej kampanii edukacyjnej. Władze nie wdrożyły tych zaleceń i stwierdziły, że informacje mogą niekorzystnie wpłynąć na turystykę.

W 2014 r. w drugim raporcie HCSP na temat metod diagnostycznych i możliwości leczenia stwierdzono, że testy serologiczne w kierunku boreliozy są niewystarczające i ogólnie niewiarygodne. Według Perronne w raporcie stwierdzono, że 20 z 33 testów Elisa na obecność *Borrelia* sprzedawanych we Francji nie było wiarygodnych; cztery z 13 testów Western blot nie były wiarygodne i potrzebne były dokładne narzędzia diagnostyczne w kierunku koinfekcji.

Pomimo udokumentowanej zawodności zalecanych przez rząd testów serologicznych na LB, w drugim raporcie zapoczątkowano zestaw agresywnych działań, w tym prześladowania lekarzy, farmaceutów i laboratoriów, które stosowały bardziej niezawodne technologie serologiczne i terapie inne niż te opisane w raporcie HCSP z 2014 roku.

Krajowe Centrum Referencyjne z siedzibą w Strasburgu złożyło skargi na laboratoria, farmaceutów i lekarzy.

Farmaceuta Bernard Christophe, który sporządził udaną mieszankę ziół do fitoterapii, niespodziewanie zmarł na atak serca trzy dni przed złożeniem apelacji – nigdy nie było na niego ani jednej skargi pacjenta. Nie było też skarg pacjentów na żadnego innego pracownika służby zdrowia, który stracił licencje i środki do życia.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Perronne poinformował, że we wrześniu 2016 r. władze odpowiedzialne za opiekę zdrowotną, Minister Zdrowia, Dyrektor Generalny Zdrowia, Wysoka Władza ds. Zdrowia (Haute Autorité de Santé, HAS) przyznały, że LB stanowi poważny problem zdrowia publicznego i że należy zastosować metody diagnostyczne i strategie leczenia poprawiony.

Była Minister Zdrowia, pani Marisol Touraine, przyznała publicznie, że wielu pacjentów cierpiących na uporczywe i powikłane przypadki LB jest porzucanych i odrzucanych przez system opieki zdrowotnej. Ogłosiła, że uruchamia Narodowy plan zwalczania boreliozy i innych chorób przenoszonych przez kleszcze. Po raz pierwszy we Francji przekazano środki publiczne na badania nad boreliozą z Lyme i zaplanowano projekt badawczy ogólnokrajowej kohorty pacjentów.

W HAS powołano multidyscyplinarną grupę ekspertów, w skład której weszli przedstawiciele towarzystw medycznych, lekarze kilku specjalności, mikrobiolodzy, lekarze pierwszego kontaktu, Krajowe Centrum Referencyjne ds. Boreliozy, pacjenci, lekarze z boreliozą oraz doktorant z federacji FFMVT.

Celem jest osiągnięcie konsensusu w zakresie diagnozy i leczenia. Jeżeli nie jest to możliwe, federacja zwraca się o możliwość przyjęcia dwóch standardów opieki.

Prof. Agnès Buzyn, która była prezesem HAS i która ułatwiła utworzenie tej grupy roboczej, jest obecną Ministrem Zdrowia.

Niemniej jednak, pomimo konsensusu i współpracy między podmiotami obywatelskimi i państwowymi we Francji, nadal podejmuje się wysiłki mające na celu podważenie wszelkich zobowiązań rządu w zakresie rozwiązania problemu epidemii LB.

Artykuł Akademii Medycznej oraz Komisji ds. Chorób Zakaźnych i Tropikalnych z 26 października 2017 r. „potępił oszustwo dotyczące boreliozy” i podkreślił, że standardowe testy serologiczne są wiarygodne i wysokiej jakości oraz że nie ma potrzeby podawania niczego poza krótkotrwałymi środkami przeciwdrobnoustrojowymi terapią ogólnoustrojowego zakażenia LB [96].

IX.6. Skandynawia

Istnieją pewne wyraźne różnice regionalne, w przypadku których podmioty państwowe i podmioty państwowe naruszają prawa człowieka pacjentów z boreliozą z boreliozą i boreliozą nawracającą oraz ich obrońców praw człowieka.

Południowa Szwecja ma jeden z najwyższych w Europie wskaźniki boreliozy z Lyme porównywalne z częstością występowania endemicznej choroby LB w północno-wschodnich stanach USA [97].

Region skandynawski od dawna jest podziwiany za osiągnięcia w zakresie praw człowieka i globalny aktywizm na rzecz praw człowieka. Region skandynawski jest dobrze znany

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

za równy dostęp do opieki zdrowotnej za pośrednictwem krajowych systemów opieki zdrowotnej opartych na podatkach. Uważa się, że jeśli ktoś mieszka w Skandynawii i płaci podatki, ma dostęp do opieki za pośrednictwem krajowych systemów opieki zdrowotnej.

Jednakże jeśli chodzi o prawa człowieka w przypadku pacjentów z boreliozą i boreliozą nawracającą oraz ich obrońców praw człowieka, sytuacja w Skandynawii należy do najgorszych ze wszystkich bogatych i ugruntowanych demokracji.

Mats Lindström, starszy
funkcjonariusz policji
ze Sztokholmu,
rozmawiał z dziennikarzem
Pfeifferem o swojej żonie Claudii.

Claudia była przykuta do łóżka
przez siedem lat, zanim w lutym
2016 r. trafiła do doktora
Sandströma. „W ciągu trzech
miesięcy od dożylnego
leczenia antybiotykami
mogła wstać z łóżka” –
powiedział.

Lindström podzieliła się
informacją, że Claudia czuje się
już lepiej, ale nie w pełni wyzdrowiała...
jednak po raz pierwszy od siedmiu
lat porusza się na wózku inwalidzkim
lata.

Podczas długiej
niepełnosprawności Claudii
szwedzki system opieki
zdrowotnej zapewniał jej
jedynie „usługi psychologiczne” i
„pomoc w codziennym życiu”.

Claudia musiała wyjechać
do Niemiec, aby kontynuować
leczenie, ponieważ rząd
odebrał Sandström prawa
do leczenia tej grupy pacjentów.

IX.6.1. Szwecja

Podmioty państwowe Szwecji agresywnie karzą i usuwają lekarzy,
którzy leczą uporczywe i skomplikowane przypadki boreliozy z Lyme
i współinfekcji. Szwecja jest tego przykładem. W tej chwili nie ma
lekarzy, którzy otwarcie leczyliby tę cierpiącą grupę pacjentów.

Według artykułu z 3 marca 2017 r. opublikowanego w
„Huffington Post” autorstwa wielokrotnie nagradzanej dziennikarki
Mary Beth Pfeiffer „pacjenci są pozbawieni opieki doktora Kennetha
Sandströma” [98]. Według artykułu czołowy lekarz w Szwecji
zajmujący się leczeniem zaawansowanego LB został
zawieszony w wykonywaniu zawodu, pozostawiając setki
pacjentów bez opieki w kraju, w którym występuje endemiczna LB.

Sandström prowadzi praktykę lekarską od ponad trzydziestu lat,
a swój pierwszy przypadek LB wyleczył około pięć lat temu, kiedy
dyplomowana pielęgniarka, u której zdiagnozowano stwardnienie
rozlane, poprosiła go o leczenie jej z powodu możliwej boreliozy z
Lyme.

Sandström przez kilka miesięcy studiował literaturę naukową
i odkrył, że LB może naśladować stwardnienie rozlane, że wiele
osób z LB jest seronegatywnych i że długotrwałe stosowanie
środków przeciwdrobnoustrojowych może zmniejszyć lub zatrzymać
objawy stwardnienia rozlanego, jeśli są one spowodowane
infekcją LB. Przeszedł także akredytowane szkolenie, aby upewnić
się, że prawidłowo wdraża te terapie.

Sandström powiedziała dziennikarzowi: „Minęło dwadzieścia lat stwardnienia rozlanego”.

Przyznaje również, że nie wszystkie przypadki LB zareagowały tak dobrze, niezależnie od tego, jak zaobserwował

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

ogólna, a czasami radykalna poprawa w wyniku przedłużonej terapii przeciwdrobnoustrojowej.

Sandström powiedział, że jego licencja została zawieszona, ponieważ leczył pacjentów dłuższymi cyklami antybiotyków, niż zalecają obowiązujące wytyczne dotyczące leczenia chorób przenoszonych przez kleszcze. Sandström leczył się również na koinfekcje, takie jak Bartonella.

Od czasu zawieszenia licencji Sandström stał się aktywnym globalnym obrońcą tej grupy pacjentów i składał przed SR Dainiusem Pūrasem zeznania dotyczące łamania praw człowieka przez pacjentów, a także sytuacji ich obrońców.

Kiedy żaden szwedzki lekarz nie może leczyć skomplikowanego, uporczywego LB...

W jednym przypadku u młodego chłopca dwukrotnie uzyskano pozytywny wynik testu na LB poprzez nakłucie łędźwiowe, po raz pierwszy w Szpitalu Ogólnym w Sztokholmie (Sachska barnsjukhuset).

W wieku sześciu lat chłopiec otrzymał krótki kurs antybiotyków w celu leczenia neuroboreliozy, po pierwszym pozytywnym wyniku testu. Po zakończeniu terapii chłopiec nadal wykazywał oznaki uszkodzenia neurologicznego. Sześć miesięcy później rezonans magnetyczny wykazał zmiany (uszkodzenia). Jego rodzice musieli walczyć przez rok, aby uzyskać wizyty kontrolne. Lekarze prowadzący jego przypadek nie „wierzą” w utrzymującą się infekcję LB.

W wieku siedmiu lat drugie nakłucie łędźwiowe ponownie wykazało seropozytywny wynik LB w szpitalu Astrid Landgren. Lekarze zdecydowali, że nie będą podawać antybiotyków, ponieważ był to „fałszywie pozytywny wynik”, i powiedzieli: „Będzie pozytywny wynik testu przez lata”. Bez dalszych badań lekarze postawili następującą diagnozę: diagnoza „po neuroborelioze”, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD) i ogólna wada mowy.

Psycholog dziecięcy napisał list do pracownika socjalnego rodziny, w którym skarżył się, że matka pacjentki jest zmęczona i nadmiernie martwi się o swoje dziecko, a nie ma powodu do zmartwień. Pracownik socjalny nie wniósł skargi.

Szpital South General Hospital w Sztokholmie przyznał się do winy, że odesłał dziecko do domu, mimo że nadal wystąpiły objawy i nie zaplanowano dalszych badań neurologicznych. Szpital chce wykorzystać ten przypadek do szkolenia personelu.

Dziecko ma obecnie osiem lat i regularnie opuszcza szkołę ze względu na komplikacje zdrowotne. Oznaki uszkodzeń neurologicznych stale się nasilają i obecnie obejmują znaczną utratę słów. Dziecko w dalszym ciągu nie otrzymuje opieki medycznej w związku z zakażeniem LB.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

IX.6.2. Norwegia

W dniu 2 września 2013 r. Norweska Rada ds. Zdrowia, będąca aktorem państwowym, cofnęła zezwolenie lekarskie dr Rolfa Lunenga z Norsk Borreliose Center [90]. Sprawa przeciwko Lunengowi opierała się na kilku budzących wątpliwości doniesieniach, między innymi od Prebena Aavitslanda, wieloletniego lekarza zajmującego się kontrolą zakażeń w Narodowym Centrum Zdrowia Publicznego, a ostatnio niezależnego epidemiologa.

Skargi dotyczyły stosowania przez Lunenga przedłużonych terapii przeciwdrobnoustrojowych w leczeniu LB i leków przeciwmalarycznych w leczeniu babeszjozy. Babeszjoza to patogen przenoszony przez kleszcze, podobny do malarii, leczony lekami przeciwmalarycznymi. Babeszjoza często zakaża razem z boreliozą.

Pacjent-celebryta Broni Doktora

Lars Thorbjørn Monsen to światowej sławy lapoński poszukiwacz przygód i dziennikarz, znany z wypraw z plecakiem po pustyni w północnej Kanadzie, regionach Alaski i wielu krajach skandynawskich.

Monsen również cierpi na LB i koinfekcję, a jego stan zdrowia poprawił się pod opieką Lunenga.

Monsen wykorzystał swój status gwiazdy, aby zwrócić uwagę świata na zapotrzebowanie na lekarzy w Norwegii, takich jak Luneng, oraz aby bronić reputacji Lunenga.

W trakcie dochodzenia w sprawie Luneng Norweska Rada Zdrowia naruszyła porozumienia określone w deklaracji helsińskiej [99]:

„Niesprawdzone interwencje w praktyce klinicznej: W leczeniu indywidualnego pacjenta, gdy nie istnieją sprawdzone interwencje lub inne znane interwencje okazały się nieskuteczne, lekarz, po zasięgnięciu porady eksperta i za świadomą zgodą pacjenta lub jego prawnie upoważnionego przedstawiciela, może zastosować niesprawdzoną interwencję, jeżeli w ocenie lekarza daje ona nadzieję na uratowanie życia, przywrócenie zdrowia lub złagodzenie cierpienia.

Interwencja ta powinna następnie stać się przedmiotem badań mających na celu ocenę jej bezpieczeństwa i skuteczności. We wszystkich przypadkach nowe informacje muszą zostać zarejestrowane i, w stosownych przypadkach, udostępnione publicznie.”

Publikowane badania potwierdzają występowanie babeszjozy zwłaszcza w Skandynawii, a zwłaszcza w Norwegii [100].

Władze ds. zdrowia oraz wydziały, takie jak Centrum Tick i Instytut Zdrowia Publicznego (odpowiednio Flaattsenteret, Folkehelseinstituttet i inne) odrzuciły kilka prośb Lunenga o przeprowadzenie retrospektywnego badania na tej grupie pacjentów, które dokumentowałyby wyniki i tolerancję leczenia. Władze nie interesowały się tym, czy stan zdrowia pacjentów lekarzy się poprawił, martwiły się jedynie, czy lekarz przestrzega zaleceń, czy nie. The

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Władze nie zaakceptowały faktu, że Luneng przestrzegał wytycznych ILADS Lyme, zatwierdzonych przez międzynarodowe standardy, podczas leczenia pacjentów z rozsianą boreliozą w II i III stadium.

Odniesienia Lunenga do międzynarodowych publikacji dotyczących badań i studiów zostały odłożone na bok pod pretekstem, że jako dokumentację przyjęto „tylko norweskie badania i studia”, choć jak dotąd przeprowadzono niewiele norweskich badań na ten temat.

Pacjenci Lunenga gorąco wspierali swojego lekarza w tej ciężkiej próbie i do dziś kilkuset jego pacjentów potwierdza, jak jego opieka poprawiła ich zdrowie. Od chwili pozbawienia go licencji lekarz w dalszym ciągu stara się pomagać pacjentom i wszystkim osobom, które mogły zachorować na LB lub gruźlicę, w sposób niewymagający licencji lekarskiej. Na przykład ubiegał się o urząd polityczny, wykorzystując swoją kampanię do wypowiadania się na temat tej grupy pacjentów, a prawa pacjentów dotyczące dostępu do opieki i możliwości leczenia znajdują się w centrum jego programu politycznego.

Aavitsland, osoba, która złożyła skargi na Lunenga, ma udokumentowaną historię trywializacji, zwalniania i zniesławiania grupy pacjentów LB i ich obrońców praw człowieka. Według jego blogów „pacjenci i lekarze są zakażani LB w wyniku epidemii internetowej”.

Podobnie jak inni, którzy zniesławiają, a następnie podejmują agresywne działania zagrażające źródłom utrzymania i licencjom tych obrońców, Aavitsland ignoruje recenzowane publikacje dotyczące zawodności testów serologicznych, utrzymywania się powikłań boreliozy z Lyme i obecności koinfekcji, i spędza czas oraz energię atakującą i piętnującą grupę pacjentów i ich obrońców.

Jednakże poglądy LB na temat Aavitsland trącą wiarygodność w Norwegii. W dniu 5 stycznia 2018 r. norweska pacjentka z LB otrzymała orzeczenie sądu przyznające jej odszkodowanie za 10 lat po nieodpowiednim leczeniu LB [101].

Zwolniony cichy mikrobiolog

Po opublikowaniu artykułu z 2013 roku „Prosta metoda wykrywania żywych Krętki Borrelia w ludzkiej krwi przy użyciu klasycznych technik mikroskopowych” [102], norweski profesor mikrobiologii Morten Laane został zaproszony do wygłoszenia wykładu na konferencji naukowej w Oslo w 2014 roku [90].

Uniwersytet Laane'a zagroził mu zwolnieniem, jeśli będzie przemawiał na konferencji. Zatem dosłownie nic nie mówił, ale pokazał swoją prezentację.

Profesor Laane został wówczas zwolniony, jego laboratorium zamknięto, strona internetowa czasopisma naukowego została zhakowana, a opublikowany przez niego artykuł zniknął... ale czujny pacjent uratował artykuł.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Zdaniem norweskiego sądu rejonowego Torunn Seim powinna była poddać się leczeniu z powodu licznych objawów LB po ukąszeniu przez kleszcza, pomimo negatywnych wyników badań. Minęły cztery bolesne lata, zanim w 2011 roku otrzymała antybiotyki i ostatecznie wyzdrowiała po pomyślnym leczeniu w Norweskim Centrum Boreliozy pod kierunkiem ówczesnego dyrektora dr Rolfa Lunenga.

Sąd Okręgowy i Sąd Apelacyjny stwierdzają, że ujemne wyniki testów na przeciwciała nie mogą wykluczyć rozpoznania LB. Niemniej jednak, zdaniem Tone Synnestvedt, reprezentującej norweskie stowarzyszenie pacjentów z LB, „jesteśmy świadomi wielu osób, które mają uzasadnione podstawy, aby podejrzewać LB, ale zostały odrzucone przez system opieki zdrowotnej ze względu na negatywne wyniki testów na obecność przeciwciał”.

Seim mówi: „Moim życzeniem jest, aby ludzie usłyszeli, jak trudne są te testy i jak bardzo są niewiarygodne. Państwo nie chce zaakceptować... faktu, że można zachorować na boreliozę z Lyme, jeśli testy nie dają pozytywnych wyników”.

LB to diagnoza kliniczna. Trybunał stwierdził, że Seim powinna była otrzymać antybiotykoterapię z powodu zakażenia LB, gdy miała liczne wysypki zwane rumieniem wędrującym, stwierdziła, że została ukąszona przez kleszcze i miała typowe objawy choroby LB.

Do chwili obecnej nie wydano żadnych kar wobec lekarzy, którzy odmówili leczenia Seima.

IX.6.3. Dania

Wydaje się, że reakcja na boreliozę z Lyme w Danii jest pełna konfliktów interesów i stłumiona przez grożący kryzys finansowy w sektorze opieki zdrowotnej. Według wskaźników zrównoważonego zarządzania (SGI)

- Sprawozdanie z Danii 2015 [103]:

„Główne zasady opieki zdrowotnej w Danii są następujące: powszechna opieka zdrowotna dla wszystkich obywateli, niezależnie od sytuacji ekonomicznej...

... Choć Dania wydaje dużo na opiekę zdrowotną, Organizacja Współpracy Gospodarczej i Rozwoju (OECD) uważa, że jej wyniki są „niskie”...

... W 2012 r. wydatki na opiekę zdrowotną w Danii wyniosły 11% PKB, znacznie powyżej Średnia OECD wynosząca 9,3 procent i 7. miejsce wśród (34) krajów OECD pod względem wydatków...

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

... Opieka zdrowotna finansowana jest ze specjalnego podatku, który stanowi część ogólnej stawki podatkowej i nad którym regiony nie mają kontroli. W badaniu gospodarczym OECD z 2012 r. wskazano, że istnieje „brak spójności w przydziale obowiązków na różnych poziomach administracji rządowej, co powoduje marnotrawstwo w wyniku powielania działań, słabą kontrolę nad wydatkami i brak zachęt do świadczenia opłacalnych usług.

... Szczególnym wyzwaniem na przyszłość jest sposób zarządzania i finansowania potrzeba i popyt na opiekę zdrowotną.”

Rząd Danii w zakresie zarządzania epidemią LB korzysta z wytycznych IDSA; duńskie wytyczne LB z 2014 r. w szczególności odnoszą się do przestarzałych wytycznych IDSA 2006 LB. Rząd Danii uzna jedynie zakażenie boreliozą z Lyme, jeśli wynik testu serologicznego ELISA będzie pozytywny.

Wydaje się, że ci aktorzy państwowi przedkładają racjonowanie kosztów opieki zdrowotnej nad powszechną opiekę zdrowotną dla wszystkich obywateli, niezależnie od sytuacji ekonomicznej. Dowody tych praktyk są następujące:

Urząd ds. Zdrowia zezwolił, aby jego praktyka kliniczna w latach 2006, 2010 i 2014 wytyczne dla LB, aby zostały zanieczyszczone przez szczerze nieetyczne COI i nie zrobili nic, aby naprawić tę sytuację.

Klaus Hansen, autor wytycznych LB, jest także jednym z testerów DAKO/OXOID wynalazców (obecnie własność Thermo Fisher). Hansen przyznał, że zarabia tantiemy od każdej sprzedaży zestawu do testowania przeciwciał DAKO/Oxoid Borrelia używanego do diagnostyki LB przed wytycznymi z 2006 roku – w tym także tych stosowanych w Danii.

Hansen COI jest starszy niż wytyczne LB z 2006 roku. Jednakże ten COI został ujawniony w wytycznych LB dopiero w 2010 r., a ujawnienie było wynikiem skarg, uwagi mediów i nacisków politycznych.

Charakter tego COI powinien być skutkować odmową Hansena od tworzenia wytycznych rządowych promujących jego osobiste zyski finansowe.

Charakter tego COI powinien być skutkować kompleksowym przeglądem całej treści Wytycznych LB pod kątem dokładności i integralności.

Liczne źródła podają, że Dania jest krajem o niskiej korupcji. Jednakże, podobnie jak w wielu nowoczesnych, bogatych krajach uprzemysłowionych, koszty opieki zdrowotnej w Danii rosną i choć jej instytucje rządowe i urzędnicy rozważają nowe metody sektora prywatnego w celu zaspokojenia swoich potrzeb w zakresie opieki zdrowotnej, zabiegają o nią niektóre z najpotężniejszych interesów korporacyjnych na świecie takich jak branża ubezpieczeniowa i farmaceutyczna.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Chociaż urzędnicy duńskiego rządu mogą nie odnosić bezpośrednich korzyści z tych branż, urzędnicy ci często polegają na pracownikach służby zdrowia, którzy mogą mieć ugruntowane porozumienia finansowe z tymi branżami i COI, co szkodzi zdrowiu publicznemu i opiece nad pacjentami.

Dr Peter C. Gøtzsche, dyrektor Nordic Cochrane Center w Kopenhadze, przeprowadził znaczące badania na temat globalnej korupcji w opiece medycznej przez wielką firmę farmaceutyczną. Publikował m.in. Deadly Medicines and Organised Crime oraz wykładał na ten temat na całym świecie [42]. Gøtzsche stwierdził, że co najmniej 20 procent lekarzy w Danii ma powiązania z wielką farmą, pracuje dla niej lub czerpie z niej korzyści.

Powiązania te mogą wyjaśniać coraz bardziej wątpliwe zachowania przenikające duńskie władze odpowiedzialne za opiekę zdrowotną i system medyczny. Na przykład w 2010 r. duńskie władze ds. zdrowia zleciły dr Courtowi Pedersenowi doradzenie lekarzom w zakresie leczenia LB. Pedersen otrzymuje wsparcie finansowe od firm Merck, Sharp and Dohme (MSD), Roche, GlaxoSmithKline (GSK), Boehringer Ingelheim, szwedzki Orphan (lub Sobi), Janssen-Cilag (Tibotec), Gilead, Abbott, Bristol-Myers Squibb (BMS), Pfizer, Schering-Plough i jest członkiem Rady Instytutu, Statens Seruminstitut [104].

Sytuacja w Danii jest tak represyjna dla obrońców i tej grupy pacjentów, że nie ma lekarzy otwarcie leczących uporczywe i skomplikowane przypadki LB.

Sytuacja jest również represyjna dla osłabionych pacjentów z LB, którzy opowiadają się za imieniem tej marginalizowanej grupy pacjentów.

Agresywna promocja przez duński rząd zalecanych przez niego testów serologicznych obejmowała wsparcie dla przesłaniów przedstawionych w filmie dokumentalnym „Oszustwo czy Borrelia” wyprodukowanym przez jego rządową stację TV2.

Wiadomości te obejmowały zniesławienie duńskiej grupy pacjentów z LB oraz laboratoriów i lekarzy, którzy diagnozują i leczą przetrwałą LB i współinfekcje.

Rząd duński zignorował każdą formalną skargę złożoną przez pacjentów, którzy zostali napiętnowani i fałszywie przedstawieni w filmie dokumentalnym.

Wydaje się, że Państwowy Instytut Serum (SSI) współpracował z TV2. SSI twierdzi, że stosuje następującą praktykę: „Wszystkie odpowiedzi i analizy z testów pozostają poufne w stosunku do osób trzecich i są zwracane wyłącznie uprawnionym pracownikom służby zdrowia, którzy przekazali badania”.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Jednak SSI umożliwiło dziennikarzowi TV2 bezpośredni dostęp do wyników testów diagnostycznych. W przypadku TV2 Ketil Johansen nie otrzymał pisemnego upoważnienia od SSI do otrzymywania odpowiedzi na pytania testowe. W korespondencji Kåre Mølbaka, dyrektora działu gotowości na choroby zakaźne SSI, do Aase Høga z Bagsværd stwierdza się:

„Wiosną z SSI skontaktował się dziennikarz TV2 Ketil Johansen, po otrzymaniu wiadomości od Kåre Mølbaka. Ketil zapytał, czy pomogliśmy przetestować niektóre próbki na obecność *Borrelia* przeciwciał podczas tworzenia programu o *Borrelia*. Powiedzieliśmy, że tak. Ketil zrobił sobie badanie krwi dla siebie i ośmiu swoich kolegów, a próbki dostarczono tutaj, na SSI. Po analizie próbek odpowiedzi przesłano bezpośrednio do Ketila Johansena.”

W późniejszej korespondencji SSI zmieniło swoje wyjaśnienia. W odpowiedzi Ministerstwa Zdrowia z dnia 3.11.2017 r. SSI stwierdza: „W odniesieniu do konkretnego przypadku SSI ocenia, że ma on charakter eksperymentalny (miniprojekt) leżący w interesie społecznym”.

Nie ma jednak dowodów na konieczność uzyskania zgody na ten miniprojekt.

Należy zauważyć, że Kåre Mølbak był współautorem artykułu wraz z Ramem Dessau. Jak już wcześniej wspomniano, Dessau jest główną osobą reprezentującą ESGBOR i przez wiele lat głównym rzecznikiem broniącym legalności i wiarygodności zalecanych przez rząd testów serologicznych na boreliozę z Lyme [105].

Wkrótce po wyemitowaniu filmu dokumentalnego odkryto, że dyrektorzy TV2 zarabiają prawie dwukrotnie więcej niż dyrektorzy prywatnych sieci telewizyjnych w Danii.

Stan informuje niepełnosprawnego pacjenta
zaprzestać propagowania

Duńska rzeczniczka LB, w sprawie zasiłku dla niepełnosprawnych dla LB i powikłań, otrzymała od władz miejskich informację, że nie może wykonywać swojej pracy rzeczniczki LB.

Zgodnie z prawem każdy może pracować dobrowolnie do czterech godzin tygodniowo w ramach duńskiego zasiłku dla osób niepełnosprawnych.

Nie ma żadnych zasad dotyczących ograniczeń w zakresie obowiązków „pracy nieodpłatnej”, takich jak pranie, gotowanie, opiekowanie się dziećmi lub osobami starszymi. Wolontariat nie może jednak przypominać „pracy”, za którą można otrzymać wynagrodzenie.

Miejski zespół rehabilitacyjny obawiał się, że jej dobrowolne wspieranie LB przeszkodzi jej w powrocie do pracy we własnej firmie. Zespół podjął tę decyzję bez rozmowy z wolontariuszką LB na temat energii potrzebnej do wykonania czterech „nieustrukturyzowanych godzin” pracy rzeczniczki w porównaniu ze złożoną pracą zawodową wykonywaną w terminach i nie wziął pod uwagę, że praca we własnej firmie jest znacznie trudniejsza niż wolontariat LB praca.

Następnie adwokat zwróciła się z prośbą o dwie godziny na wolontariat na rzecz LB i otrzymała zgodę.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Szkody wyrządzone przez te podmioty państwowe i podmioty państwowe obejmują nieludzkie i poniżające traktowanie Tabithy Nielsen, młodej matki, której stan zdrowia poprawiał się w wyniku leczenia LB pomimo postawionej przez duńskiego specjalistę diagnozy nieuleczalnej i śmiertelnej choroby neuronu ruchowego.

Doktor David Martz, specjalista chorób wewnętrznych, hematolog i onkolog, opublikował, w jaki sposób jego przypadek LB został błędnie zdiagnozowany. Choroba neuronu ruchowego, która odpowiedziała na przedłużone terapie przeciwdrobnoustrojowe. Przypadek dr Martza został opublikowany w czasopiśmie Acta Neurologica Scandinavica [106]. Podobnie jak David, Tabitha zauważała poprawę stanu zdrowia... dopóki dokument TV2 nie spowodował przerwania wsparcia finansowego na jej opiekę medyczną.

IX.7. USA

W USA odnotowano ponad 50 przypadków nieuczciwych procesów prawnych i wyroków skazujących. Poniższe przykłady ukazują, jak osoby wybrane w związku z fałszywymi oskarżeniami, molestowaniem i nieuczciwymi procesami zostały bez wyjątku uznane za obrońców praw człowieka pacjentów chorych na boreliozę z Lyme.

IX.7.1. Doktor Kari W. Bovenzi

W 2013 r. na stronie internetowej Senatu stanu Nowy Jork senator Kathleen A. Marchione ogłosiła przyznanie nagrody honorującej kobiety w Nowym Jorku za rok 2013 dla dr Kari W. Bovenzkiego [107]. Oto fragment ogłoszenia o przyznaniu jej nagrody:

Sprawa Texas Antitrust
wniesiona przeciwko
IDSA szczegółowo opisuje,
jak „w wyniku ich
wypowiadania się w latach
1997–2000 ponad 50
lekarzy w Nowym Jorku,
New Jersey, Connecticut,
Michigan, Oregonie,
Rhode Island i
Teksasie zostało
zbadanych i ukaranych
lub którym odebrano licencje.

[Firmy ubezpieczeniowe]
zgłosiły wielu z tych
lekarzy komisjom
lekarskim”.
[72]

„Kari Bovenzi, lekarz medycyny. jest pediatrą i właścicielką Genesis Pediatrics, a swoją karierę zawodową poświęciła pomaganiu innym... Doktor Bovenzi zawsze wymyśla nowe sposoby pomocy, wypowiada się, aby pomóc w podniesieniu świadomości społecznej na temat rosnącego regionalnego problemu boreliozy i pomogła wielu rodzin toczących osobistą walkę z wyzwaniami związanymi z boreliozą w jej praktyce pediatrycznej.

Doktor Bovenzi, bezinteresowna wolontariuszka, jest bardzo aktywna społecznie. Pracowała jako wolontariuszka w Ministerstwie Dzieci Kid's Celebration w Grace Fellowship oraz jako członek zarządu Alpha Pregnancy Care Centre i Loudonville Christian School oraz była współprzewodniczącą regionu stołecznego

¹⁸ Zobacz także film doktora Davida Martza dotyczący jego błędnej diagnozy ALS, a następnie diagnozy LB i powrót do zdrowia. https://www.youtube.com/watch?time_continue=232&v=UY9FdULDV6M

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Heart Gallery, organizacja utworzona, aby pomagać starszym dzieciom i grupom rodzeństwa oczekującym na adopcję.

Za wszystko, co zrobiła dla innych, dr Bovenzi została laureatką nagrody Liderów Biznesu Regionu Stołecznego oraz nagrody Community Leading Women Award. Jest także dyplomatą Krajowej Rady Lekarzy Orzeczników, laureatką nagrody stypendialnej American Academy of Pediatrics Residency Scholarship Award, nagrody dziekana za wybitne osiągnięcia badawcze oraz została umieszczona na Liście Dziekańskiej. Piastowała także stanowiska adiunkta w SUNY Albany, lekarza w szkole Emma Willard School oraz lekarza ds. zdrowia dzieci w radiu WGY. Życie i praca dr Bovenzi polegająca na pomaganiu dzieciom i służbie większemu Regionowi Stołecznemu świadczą o jej charakterze, odwadze i zaangażowaniu jako specjalistki ds. inspirująca i wyjątkowa kobieta.”

Doktor Bovenzi otwarcie leczy dzieci ze skomplikowanymi i uporczywymi przypadkami LB i koinfekcji. Wkrótce po tej nagrodzie Bovenzi stał się jednym z sześciu lekarzy leczących pacjentów z przewlekłą boreliozą, którzy stali się celem Biura ds. Postępowania Zawodowego Medycznego stanu Nowy Jork (NYS) w związku z leczeniem boreliozy.

IX.7.2. Dr Charles Ray Jones Poniższy

fragment pochodzi z artykułu z Yale Daily News z 5 kwietnia 2011 r. [108],

„W ciągu ostatnich czterech dekad Jones leczył około 10 000 dzieci z ciężką przewlekłą boreliozą. Rodzice z całego świata przyprowadzają swoje dzieci do Jonesa, a wielu twierdzi, że uważa go za swoją ostatnią nadzieję.

Jones był już dwukrotnie postawiony przed Komisją Lekarską i za każdym razem otrzymał grzywnę w wysokości 10 000 dolarów za naruszenia proceduralne, które jego zdaniem zagrażają jego zdolności do wykonywania zawodu. Jones twierdzi, że wysokie kary, które otrzymał, wynikały z kontrowersyjnej długości jego leczenia, a nie dlatego, że w wyniku jego naruszeń wyrządziło ono jakąkolwiek szkodę jego pacjentom.

Jones nigdy nie był pozwany za błąd w sztuce lekarskiej. „Nie jestem karany, jestem nękany” – Jones powiedział „News”.

Pacjenci Jonesa i ich rodziny stwierdzili, że ich życie nie byłoby takie samo, gdyby nie długotrwałe leczenie Jonesa. Wiele osób twierdziło, że widziało, jak u ich dzieci błędnie zdiagnozowano artretyzm, dysleksję, a nawet autyzm – co, jak twierdzili, jest skutkiem zaprzeczania przez środowisko medyczne istnieniu przewlekłej boreliozy.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Jones powiedział, że pamięta jedno dziecko, Timmy'ego, 6-latka, który przyszedł do jego biura z matką, niezdolny do mówienia ani rozumienia innych. Poprzedni lekarze zdiagnozowali u Timmy'ego autyzm, ale jego matka uważała, że może to być borelioza. Jones zgodził się.

„Pamiętam, że siedział mi na kolanach. Nie mógł mówić, ale dobrze nawiązał kontakt wzrokowy, wykazując oznaki inteligencji” – powiedział Jones. „Spojrzałem mu w oczy, dotknąłem jego policzków i powiedziałem: «Mam nadzieję, że mam klucz, który otworzy twój mózg».

Następnie Timmy zerwał się z kolan Jonesa i pobiegł po biurze, powiedział Jones. Po pozytywnym wyniku testu na boreliozę Jones rozpoczął leczenie. Po około pięciu miesiącach antybiotyków – znacznie dłużej niż zwykle przepisywane trzy do sześciu tygodni – Timmy spotkał się z Jonesem po raz drugi. „Wrócił cztery lub pięć miesięcy później” – powiedział Jones. „On nie wbiegł do drzwi, on wszedł do drzwi. Położył moje dłonie na swoich policzkach, spojrzał mi w oczy i powiedział: „Dziękuję, że dałeś mi klucz do mojego mózgu”.

Ściany gabinetu Jonesa pokryte są zdjęciami, kartkami i obrazami — drobnymi okazami wdzięczności od jego pacjentów. Na jednej karcie widnieje znajoma litera Y [jak Yale] z buldogiem. Obecna studentka drugiego roku studiów medycznych, która poprosiła o zachowanie anonimowości ze względu na rozłam między profesorami medycyny w Yale a Jonesem, swoje miejsce w Yale częściowo przypisuje Jonesowi. Borelioza wpłynęła na jej zdolności przetwarzania i słyszenia, ale po pięciu latach spędzonych w Jones została absolwentką szkoły średniej.

„Jestem niezmiernie wdzięczna doktorowi Jonesowi i roli, jaką odegrał w moim życiu” – powiedziała „News”. „Ale czuję, że nie powinnam używać mojego nazwiska, ponieważ słyszałam, jak niektórzy z moich profesorów wypowiadali się przeciwko przewlekłej boreliozie i tym, którzy ją leczą”.

IX.7.3. Doktor Joseph Burrascano

Doktor Burrascano od dziesięcioleci jest zdeklarowanym obrońcą praw człowieka pacjentów z LB. W dniu 5 sierpnia 1993 roku złożył zeznania na rozprawie przed Komisją Pracy i Zasobów Ludzkich Senatu Stanów Zjednoczonych, Stu Trzeciego Kongresu, pierwsza sesja, w sprawie zbadania adekwatności obecnych środków diagnostycznych i działalności badawczej w zapobieganiu i leczeniu boreliozy choroba [109].

Zeznania Burrascano zawierały następujące stwierdzenia:

„Jeśli mają zostać opracowane standardowe protokoły diagnozy i leczenia, należy je opracowywać we współpracy z praktykującymi lekarzami i specjalistami ds.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

wykluczyć obecny wewnętrzny krąg stronnictw, z których wiele ma swoje własne, prywatne cele.

Zbadaj i ogranicz tajne powiązania pomiędzy firmami ubezpieczeniowymi a tak zwanymi ekspertami z Lyme, którzy sprzeciwiają się długoterminowej terapii, a mimo to są opłacani przez te same firmy za utrwalanie i nagłaśnianie tego poglądu.

W tym kraju istnieje podstawowa grupa uniwersyteckich badaczy i lekarzy zajmujących się boreliozą, których opinie mają ogromne znaczenie. Niestety, wiele z nich postępuje nienaukowo i nieetycznie. Trzymają się przestarzałych, egoistycznych poglądów i próbują osobiście dyskredytować tych, których opinie różnią się od ich własnych. Wywierają silny, wątpliwy etycznie wpływ na czasopisma medyczne, co umożliwia im publikowanie i promowanie artykułów o poważnych błędach.

Współpracują z agencjami rządowymi, aby wpłynąć na porządek obrad posiedzeń konsensusowych i starają się wykluczyć z tych spotkań i seminariów naukowych osoby o odmiennych opiniach. Zachowują się w ten sposób ze względu na korzyści osobiste lub zawodowe i są uwikłani w oczywisty konflikt interesów.

Uważają, że jeśli pacjent nie reaguje na schemat leczenia, co jest częstym zjawiskiem, to nie dlatego, że leczenie się nie powiodło, ale dlatego, że rozwinęła się u niego nowa choroba, którą nazywają „zespołem po boreliozie”. Twierdzą, że nie jest to problem zakaźny, ale choroba reumatologiczna lub artretyczna spowodowana aktywacją układu odpornościowego. Faktem jest, że nie można tego powiązać z żadną stałą nieprawidłowością, ale może to być związane z uporczywą infekcją.

Kolejnym dowodem jest to, że u zaszczepionych zwierząt znajdujących się obecnie w badaniach nad szczepionkami, których układ odpornościowy został aktywowany przez boreliozę, nigdy nie rozwinął się zespół po boreliozie. Z drugiej jednak strony istnieje wiele dowodów naukowych na to, że u tych pacjentów może występować trwała infekcja, ponieważ miesięczne leczenie nie wyeliminowało infekcji. Rzeczywiście, wielu przewlekłe chorych pacjentów, których lekarze zwolnili, zareagowało pozytywnie, a nawet wyzdrowiało po podaniu dodatkowych antybiotyków.

Interesujące jest dla mnie również to, że osoby, które promują tak zwany „zespół po boreliozie” jako formę zapalenia stawów, są uzależnione od funduszy od grup i agencji zajmujących się artretyzmem, aby zarobić na życie. Wiadomo, że niektórzy z nich otrzymywali duże honoraria za doradztwo od firm ubezpieczeniowych

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

firmy do ograniczenia zakresu jakiejkolwiek dodatkowej terapii wykraczającej poza arbitralny kurs 30-dniowy. I dzieje się tak pomimo tego, że firmy ubezpieczeniowe nie robią tego w przypadku innych chorób.

Niestety, pacjentom z boreliozą odmawia się takiej terapii z powodów politycznych i/lub dlatego, że firmy ubezpieczeniowe odmawiają płacenia za dłuższe leczenie. Wreszcie, długoterminowe badania na pacjentach niedostatecznie lub nieleczonych wykazały wystąpienie ciężkiej choroby ponad dziesięć lat później, co przypomina wyniki okrytego złą sławą badania Tuskegee.

I rzeczywiście muszę wyznać, że dzisiaj czuję, że narażam się na osobiste, duże ryzyko, wypowiadając te poglądy publicznie w obawie, że mogę ponieść jakieś konsekwencje, mimo że wiele setek lekarzy i wiele tysięcy pacjentów na całym świecie zgadza się z tym, co dzisiaj mówię”.

W 2000 r. Burrascano był ścigany przez OPMC stanu Nowy Jork za niewłaściwe postępowanie medyczne. Co istotne, zarzuty te nie były oparte na choćby jednej skardze pacjenta. Do 2000 r. w Burrascano w ciągu ostatnich 15 lat leczono już ponad 7 000 pacjentów z boreliozą z całego świata.

Procedury OPMC przeciwko Burrascano od początku wykazały stronniczość. W liście do pacjenta z boreliozą, wyjaśniającym procedury stosowane przez OPMC w Nowym Jorku, dr Marks, sekretarz wykonawczy OPMC, napisał: „Rzadko, jeśli w ogóle, opublikowane wytyczne wskazywały, że wymagane jest stosowanie antybiotyków dłużej niż dwa do trzech tygodni aby wyleczyć boreliozę.”

Serdeczny Michel Forst zauważa, że „Obrońcy pracują nad kwestie zarządzania, promowanie przejrzystości i odpowiedzialność państw oraz walka z korupcją należą do grup najbardziej narażonych na ryzyko obrońców... będących ofiarami bezlitosnych prześladowań oraz różnorodnych rodzajów gróźb i ataków. Ci obrońcy zgłosiły rządy niechęć do ich ochrony, ze względu na liczne polityczne i interesy gospodarcze wchodzą w grę [110].”

Jednak opiniom dr Marksa zaprzeczają liczne artykuły badawcze w recenzowanych czasopismach biomedycznych, wskazujące, że wielu pacjentów z LB nie zostaje wyleczonych antybiotykami przez dwa do trzech tygodni, a niektórzy z nich wyleczeni zostają po miesiącach lub latach leczenia antybiotykami, a niektórych nigdy nie da się wyleczyć. Marks zignorował także recenzowane badania, które wykazały niektóre sposoby, w jakie LB może uniknąć odpowiedzi immunologicznej i przeciwstawić się działaniu antybiotyków.

Zarzuty OPMC okazały się bezpodstawne, ale nękanie trwało przez siedem lat. Burrascano ostatecznie zdecydował się zamknąć swoją praktykę.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

X. Wnioski

Jak zauważył SR Dainius Pūras, służba zdrowia jest jednym z najbardziej skorumpowanych sektorów w wielu krajach, a przyczyną korupcji są przyczyny globalne, a także osłabienie odpowiedzialności instytucjonalnej i przejrzystości.

Opisał podstępny charakter tej korupcji i sposób, w jaki podważa ona wcześniej uczciwe praktyki etyki lekarskiej i sprawiedliwości społecznej; nawet czyny nielegalne stają się normalizacją.

W raporcie szczegółowo opisano korupcję leżącą u podstaw oficjalnej polityki zdrowotnej i medycznej dotyczącej boreliozy z Lyme.



źródło obrazu <http://webneel.com>

Propaganda promowana przez tych Aktorów ma na celu utrzymanie status quo, które głosi, że „Borelioza jest chorobą łagodną, trudną do nabycia, łatwą do zdiagnozowania i łatwą w leczeniu”.

Utrzymanie status quo jest realizowane za pomocą zorganizowanej na całym świecie kampanii propagandowej, która chroni również inwestycje, utrwalając strumień środków finansowych na badania, które przynoszą pacjentom niewiele, jeśli w ogóle jakiegokolwiek korzyści, oraz pewne technologie medyczne i naukowe. Bezpośrednią zachętą finansową do utrzymania status quo jest utrzymanie i zwiększanie udziału w rynku w odpowiedzi na rosnące zapotrzebowanie społeczne na testy diagnostyczne na LB. Na przykład pacjenci, u których zdiagnozowano klinicznie LB, zapłacą za wiele nierzetelnych testów serologicznych w nadziei uzyskania pozytywnego wyniku testu.

Ta propaganda chroni także interesy finansowe, takie jak zwiększone zyski ubezpieczycieli i utrzymanie budżetów krajowych systemów opieki zdrowotnej poprzez przerzucanie kosztów leczenia na pacjentów... oraz sektor farmaceutyczny pozyskujący setki tysięcy osób przewlekle chorych, które będą potrzebować drogich leków modyfikujących objawy na życie.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

W tę korupcję zaangażowanych jest wiele różnych podmiotów, a wiele z nich odgrywa aktywną rolę w odwracaniu uwagi, dezorientowaniu i wprowadzaniu w błąd opinii publicznej, lekarzy i naukowców, którzy mają dobre intencje, a także urzędników rządowych, za pomocą propagandy rozpowszechnianej jako informacje medyczne i naukowe.

Doświadczenia światowego ruchu na rzecz walki z epidemią boreliozy z Lyme ilustrują podważanie historycznie solidnych procesów angażowania rządów i interesariuszy.

W swoim rocznym raporcie dla Zgromadzenia Ogólnego ONZ za 2016 rok Dainius Pūras wyraził zaniepokojenie ograniczonym udziałem społeczeństwa obywatelskiego w wielu krajach i nalegał, aby: „Państwa zapewniają, że procesy decyzyjne mające wpływ na zdrowie i rozwój jednostek pozostają otwarte dla takich jednostek” [111].

Na przykład w wielu bogatych i uprzemysłowionych krajach obywatele tego oczekują zobowiązania mające na celu przestrzeganie praworządności oraz bycie partycypacyjnym, demokratycznym, reprezentatywnym, odpowiedzialnym i przejrzystym. Jednakże w każdym narodzie korupcja i/lub poważne nadużycia i niewłaściwe postępowanie są widoczne podczas procesów z udziałem interesariuszy.

Na przykład Narodowy Instytut Dowodów Klinicznych (NICE) brytyjskiego rządu wdraża obecnie proces partycypacyjny zainteresowanych stron w celu opracowania kolejnych wytycznych dotyczących praktyki klinicznej w chorobie Lyme.

W skład Komitetu ds. Wytycznych NICE Lyme wchodzi świeccy członkowie, a o opinie proszeni są interesariusze, w tym organizacje charytatywne z Lyme i grupy wsparcia pacjentów. Zespół zebrał dane na temat wszystkich aspektów choroby Lyme i wygenerował ponad 1000 stron pisemnych raportów dokumentujących dowody zebrane przez Komisję. Te

SR Michel Forst był „uderzony wyrafinowaniem nowych technik i form represji, szczególnie za pośrednictwem mediów...w kilkudziesięciu krajach rządy rutynowo prowadzą kampanie zniesławiające w prasie pisanej lub w radiu... w celu napiętnowania obrońców ” [110].

obejmowały mechanizmy przenoszenia chorób, diagnostykę, testowanie i leczenie oraz projekt Wytycznych z Lyme do przeglądu przez zainteresowane strony.

Opinie zainteresowanych stron zostały udostępnione grupom zorientowanym na pacjentów oraz Komitetowi ds. Wytycznych NICE Lyme. W przeglądach zainteresowanych stron zwrócono uwagę na wykazaną stronniczość Wytycznych oraz dobrze udokumentowane dowody naukowe: w tym przeniesienie choroby z matki na płód, słaba czułość i wiarygodność testu, dowody utrzymywania się choroby, niepowodzenie ograniczonego leczenia

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Planuje ingerencję w CanLyme Sieć badawcza nad boreliozą królowej (QLRN) składa się głównie z już finansowanych i opłacanych badaczy rządowych, członków AMMI i członków IDSA. W kwietniu 2016 r. QRLN zorganizował konferencję, podczas której: Pacjenci z LB byli negatywnie oceniani. Dr. Muhammad Morshed z Centrum Kontroli Chorób w Kolumbii Brytyjskiej zasugerował, że QLRN szuka funduszy na budowę strony internetowej, która obniży rankingi CanLyme w Internecie. Morshed przyczynił się także do powstania Wytycznych IDSA Lyme z 2006 roku.	promowane przez IDSA – zostały zignorowane przez Komitet. Na dzień 6 marca 2018 r. Komitet zignorował informacje pochodzące ze wszystkich takich przeglądów. Zwolennicy Lyme zastanawiają się, czy istniał jakikolwiek autentyczny proces z udziałem interesariuszy. Jest to częściowo spowodowane tym, że jeden ze świeckich członków Komitetu ds. Wytycznych NICE Lyme, reprezentujący brytyjską organizację charytatywną na rzecz Lyme, który ogłosił wiele aspektów projektu Wytycznych w mediach społecznościowych prawie 11 miesięcy przed ich publicznym wydaniem 19 Ten członek Komitetu NICE Lyme twierdzi, że reprezentuje priorytety pacjentów z LB, ale promował świadczenia z tytułu niezdolności do pracy dla pacjentów z LB zamiast opieki <u>medycznej i opcji leczenia</u>, które spełniają międzynarodowe standardy. Członek tej komisji również oświadczył, że brytyjska państwowa służba zdrowia (NHS) nie może sobie pozwolić na takie opcje leczenia i nie może sobie pozwolić na interpretację bardziej wiarygodnych testów diagnostycznych niż te obecnie promowane, ani też nie jest w stanie ich zinterpretować. Jeżeli osoby niepełnosprawne na skutek LB zamiast skorzystać z opieki medycznej przejdą na rentę inwalidzką, zasiłek dla osób niepełnosprawnych będzie pokrywany przez Departament Pracy i Emerytur (DWP), a nie przez NHS. Przyjęcie tego zalecenia przez NICE skutkowałoby oszczędnościami dla NHS i wzrostem kosztów dla DWP.
--	---

Chociaż ten członek Komitetu promował raczej wsparcie dla osób niepełnosprawnych niż opiekę medyczną, wiele tysięcy obywateli Wielkiej Brytanii, którzy wcześniej zostali sklasyfikowani jako niepełnosprawni, zostaje pozbawionych wsparcia dla osób niepełnosprawnych. W raporcie Komitetu Praw Osób Niepełnosprawnych ONZ z sierpnia 2017 r. stwierdzono, że Wielka Brytania nie zapewniła przestrzegania Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, których jest sygnatariuszem od 2007 r., a dyskryminacja ta znajduje odzwierciedlenie w bieżących politykach i przepisach Wielkiej Brytanii [112]. Co więcej, rząd Wielkiej Brytanii postanowił „zachęcać” osoby niepełnosprawne, próbując obciążyć ich tak rozpaczliwie potrzebne świadczenia [113].

¹⁹ Wszystkie oświadczenia dotyczące tego członka Komitetu ds. Wytycznych NICE Lyme posiadają dokumentację uzupełniającą świadczone przez kilka grup wsparcia pacjentów z boreliozą w Wielkiej Brytanii.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Ataki na Twitterze na obrońców LB Pacjenci przez beneficjenta rządowego Tara Moriarty jest doktorantką na Uniwersytecie w Toronto i współprzewodniczącą kanadyjskiej grupy o nazwie Lyme Research Network (LRN). LRN namawia pacjentów z LB do udziału w biobankach i rejestrach pacjentów. Jednakże kanadyjscy zwolennicy choroby Lyme i grupy wsparcia w całej Kanadzie jednomyślnie odrzucili prośbę LRN o udział w ich badaniach, ponieważ ich zdaniem nie leży to w najlepszym interesie pacjentów. Następnie Moriarty z LRN wykorzystywał Twittera do dyskredytowania zwolenników choroby Lyme; oskarżyła Sue Faber, współzałożyciel LymeHope z: „ludzie bzdury” „zabieranie ludzi na przejażdżkę” „wykorzystywanie ludzkich lęków” w „sensacyjny” sposób Moriarty napisał również na Twitterze, że „nie ma dowodów na wrodzone przenoszenie wirusa”, co pokazuje, że: wyraźną stronniczość, która odrzuca wiele publikacji naukowych. LRN to jedyna sieć badawcza, która otrzymała jakąkolwiek część z czteromilionowego grantu rządowego dostępnego obecnie na badania nad LB – grantu zaprojektowanego przez rząd Kanady tak, aby był przeznaczony tylko dla jednej sieci. [114]	Promowanie przez członka Komitetu NICE Lyme wsparcia dla osób niepełnosprawnych zamiast opieki medycznej dla pacjentów z LB jest szczególnie niepokojące, biorąc pod uwagę kontekst brytyjski dotyczący niepełnosprawności. Zapowiedź zaleceń Wytycznych NICE Lyme przedstawiona przez członka Komitetu NICE wskazała, że nowe wytyczne będą zgodne z wytycznymi opartymi na opiniach promowanymi przez IDSA; zachęcała także grupy pacjentów do zaakceptowania status quo... co oznacza, że opcje leczenia spełniające międzynarodowe standardy nie będą uznawane ani honorowane, a w wielu przypadkach pozytywne wyniki nierzetelnych testów serologicznych potwierdzą potrzebę leczenia. Jak zauważono, wiele poglądów tego członka Komitetu znalazło odzwierciedlenie w projekcie Wytycznych NICE Lyme, który został udostępniony publicznie prawie 11 miesięcy później. Publiczne komentarze zainteresowanych stron, które opowiadają się za opieką zdrowotną skupioną na pacjencie i nie reprezentują poglądów innych niż IDSA, a także wiele setek recenzowanych publikacji wykazujących utrzymujące się infekcje i powikłania zignorowane przez IDSA, również zostały zignorowane przez Komisję NICE Lyme. Należy również zauważyć, że z naruszeniem własnych przepisów rządowych Komitet ds. Wytycznych NICE w sprawie Lyme aktywnie promuje do użytku wersję roboczą nowych wytycznych dotyczących Lyme w szpitalach i innych placówkach medycznych.
---	---

Wielu zwolenników brytyjskiej choroby Lyme charakteryzuje ten proces jako nieszczerzy, lekceważący, tłumiący ważną wiedzę naukową i medyczną oraz motywowany politycznie i finansowo przez władze, które w niewielkim stopniu interesują się zdrowiem i dobrem pacjentów z LB i przyszłych pacjentów z LB20.

²⁰ Poglądy zebrano w wyniku licznych wymian z przedstawicielami wielu grup wsparcia z Lyme

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Doktor Perronne jest uznawany za terrorystę

Dr Perronne wygłosił prezentację plenarną w Narodowej Akademii Medycznej w dniu 21 września 2016 r. we Francji. Balkon był pełen dziennikarzy, chorych na boreliozę i lekarzy, a na parterze siedzieli akademicy

obszar.

Prezentacja Perronne wykazała słabą wiarygodność testów diagnostycznych na LB, utrzymywanie się *Borrelia*, istnienie koinfekcji i brak dobrych badań oceniających metody leczenia. Na poparcie swojej prezentacji podał także wiele opublikowanych odniesień.

Były profesor chorób zakaźnych w Paryżu i były prezes Akademii prof.

Marc Gentilini (w stanie spoczynku) podzielił się swoimi poglądami na temat prezentacji Perronne podczas następnej sesji pytań.

Perronne pamięta, że Gentilini zaczął swoje uwagi od słów: „Rozkazuję panu natychmiastowe wycofanie się”. Gentilini dodał dalej, że Perronne wygłosił „irracjonalną przemowę” i że jest „terrorystą”.

Z balkonu dobiegły głośne buczenie. Perronne zachował spokój i delikatnie, ale stanowczo odpowiedział na zarzuty Gentiliniemu. Po odpowiedzi Perronne'a rozległy się gromkie brawa. Następnie twarz Gentiliniemu pobiła.

W podobny sposób w 2017 r. w Kanadzie udział i wkład kanadyjskich pacjentów z LB został całkowicie i nielegalnie usunięty z ostatecznego produktu Wytycznych dotyczących choroby Lyme opracowanego przez rząd kanadyjski. Warto zauważyć, że wiele z tych wkładów zostało wniesionych przez wysoko wykwalifikowanych specjalistów w dziedzinie medycyny i nauki.

Rząd Danii, w tym rząd duńskiej sieci TV2, nie przeprosił ani nie zadośćuczynił za brak szacunku i poniżające błędne przedstawienie pacjentów z LB w filmie dokumentalnym „Oszustwo lub *Borrelia*”. Rząd Danii niechętnie odrzucił COI dotyczące testów serologicznych promowanych przez Klausa Hansena i duńskie wytyczne dotyczące choroby Lyme.

Jak zauważono, CDC, rażąco naruszając prawo federalne, wykazuje zdecydowane preferencyjne traktowanie w stosunku do wytycznych IDSA Lyme z 2006 roku. Inne instytucje rządowe USA, odpowiedzialne za zapewnienie, że CDC działa zgodnie z prawem i etycznie, milczały pomimo wielu formalnych skarg składanych na przestrzeni wielu lat.

Biuro ds. Integralności Badań NIH nie podjęło żadnych działań w odpowiedzi na liczne skargi składane na przestrzeni wielu lat dotyczące niewłaściwego wykorzystania środków z dotacji w celu stygmatyzowania pacjentów z LB i ich obrońców praw człowieka oraz Biura Praw Obywatelskich HHS, podmiotu odpowiedzialnego za ochronę osób bezbronnych przed dyskryminacją w służbie zdrowia i opiece zdrowotnej, przedstawił błędnie i błędnie skierował skargi, które przedstawiły kompleksową dokumentację dotyczącą dyskryminacji tej grupy pacjentów.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Aby jak najlepiej zrozumieć korupcję wokół boreliozy z Lyme i współinfekcji, należy zauważyć, że istnieją inne grupy pacjentów doświadczające podobnej marginalizacji, stygmatyzacji i łamania praw człowieka. Co więcej, ich obrońcy praw człowieka w podobnym stopniu doświadczają łamania praw człowieka przez osoby chroniące populację pacjentów z boreliozą i boreliozą z gorączką nawracającą.

Na przykład ME i LB to „nowe choroby”, które pojawiają się od czterdziestu lat. Szacuje się, że na encefalopatię mięśniową (ME), znaną również jako zespół chronicznego zmęczenia (CFS), cierpi od 15 do 30 milionów osób na całym świecie. Nieliczni lekarze chcący otwarcie leczyć pacjentów z ME są również rutynowo nękani, dyskredytowani i zastraszani w taki sam sposób, jak nasi lekarze i naukowcy z LB.

Światowe wytyczne dotyczące ME opierają się na wynikach opublikowanej w 2011 roku przez Lancet publikacji dotyczącej terapii Pacing, Graded Activity i Cognitive Behaviour Therapy, randomizowanego badania PACE. Te wytyczne dotyczące ME są poddawane coraz większej międzynarodowej analizie naukowej i medycznej.

Badanie PACE zostało sfinansowane przez Departament Pracy i Emerytur brytyjskiego rządu; ta sama agencja odpowiedzialna za wspieranie niepełnosprawnych pacjentów z LB.

W badaniu porównano samą standardową specjalistyczną opiekę medyczną (SMC) z SMC w połączeniu z terapią adaptacyjną, terapią poznawczo-behawioralną (CBT) lub terapią stopniowanymi ćwiczeniami fizycznymi (GET). Eksperymentatorzy ustalili, że pacjenci, którzy otrzymali CBT i GET, radzili sobie lepiej niż inne grupy ME.

Zwolennicy ME zdemonizowani

W 2014 r. zwolennicy ME ponownie zainicjowali wnioski o wolność informacji (FOI) dotyczące danych PACE.

W czasie rozpatrywania wniosków o FOI, Queen Mary University of London i badacze z PACE przyjęli politykę demonizowania pacjentów z ME, którzy krytykowali badanie PACE, przedstawiając ich jako „nierozsądnych, obsesyjnych, niestabilnych i niebezpiecznych malkontentów”.

Odkrycia te wywarły duży wpływ; zostały one wykorzystane do sformułowania Wytycznych NICE dotyczących ME

dla praktyki klinicznej i zostały przyjęte przez większość krajów, w tym USA, Holandię, Kanadę i kraje skandynawskie. Polisy oparte na PACE służą do określenia zasięgu zarówno finansowanej przez rząd opieki zdrowotnej, jak i prywatnych ubezpieczycieli medycznych. W projekcie kodów ICD 11 dla ME przeniesiono ze schorzeń neurologicznych do „zaburzeń świadomości”.

Czterdziestu dwóch naukowców i klinicystów napisało list otwarty do „Lancetu”, w którym skrytykował naruszenie przez autorów badania PACE Deklaracji Helsinki, co wymaga takiej perspektywy

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

uczestnicy byli „odpowiednio poinformowani” o „możliwych konfliktach interesów” badaczy [115]. W piśmie stwierdza się,

„Główni badacze [PACE] nawiązali kontakty finansowe i doradcze z firmami ubezpieczeniowymi, doradzając im, że terapie rehabilitacyjne, takie jak te testowane w PACE, mogą pomóc osobom ubiegającym się o ME/CFS w uzyskaniu świadczeń i powrocie do pracy. Ujawnili te powiązania z branżą ubezpieczeniową w The Lancet, ale nie poinformowali o tym uczestników badania, wbrew zobowiązaniom zawartym w protokole. To poważne naruszenie zasad etycznych budzi obawy, czy zgoda uzyskana od 641 uczestników badania jest zgodna z prawem”.

Więcej analiz przeprowadzonych przez niezależne grupy badawcze wskazuje, że ustalenia PACE są nadmiernie stronnicze i/lub fałszywe. [116] Ponowna analiza surowych danych podaje w wątpliwość rzetelność badawczą prób PACE, a także niedawne próby NICE ponownego „sformułowania wytycznych ME” w oparciu o ustalenia PACE. Doprowadziło to do przesłuchań i debat w parlamencie szkockim [117]

Zmiany te przyczyniły się do pomyślnego przerwania przez zwolenników ME prób NICE ponownego oparcia swoich Wytycznych ME na badaniu PACE. W dniu 14 stycznia 2018 r. dr Sarah Myhill złożyła formalną skargę dotyczącą procesu PACE do Sir Terence’a Stephensona, przewodniczącego Naczelnej Rady Lekarskiej. Myhill prowadzi wysiłkom mającym na celu wszczęcie publicznego dochodzenia w sprawie wykorzystywania medycznego osób cierpiących na ME.

NICE, ta sama jednostka odpowiedzialna za promowanie PACE jako podstawy leczenia ME, obecnie zmienia Wytyczne z Lyme i odzwierciedlają one opinie zawarte w Wytycznych IDSA z 2006 roku w Lyme.

Pacjenci z ME, podobnie jak pacjenci z boreliozą i boreliozą z gorączką nawrotową, byli świadkami, jak grupa aktorów reprezentujących interesy państwa i prywatne celowo ukrywa dowody naukowe i medyczne wskazujące, że te złożone choroby ogólnoustrojowe mają charakter biologiczny i promują oszustwo, że ci pacjenci są zasadniczo chorzy. przystosowani hipochondrycy, nie zasługujący na opiekę medyczną.

Podobnie jak pacjenci z boreliozą i boreliozą z gorączką nawrotową, pacjenci ME i ich rodziny ponoszą osobisty ciężar kosztów leczenia i degradacji niehumanitarnego traktowania przez system opieki zdrowotnej.

Obie grupy pacjentów podzielały lekceważące upokorzenie polegające na udawaniu urzędnicy rządowi, którzy stosują techniki gaslightingu, twierdząc, że przy opracowywaniu polityki biorą pod uwagę priorytety pacjentów, co dotychczas szkodziło ich zdrowiu i wypłacalności finansowej ich rodzin.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

„Doskonałym przykładem niezrozumienia związku między mózgiem a ciałem jest koncepcja tak zwanego „zespołu zaburzeń cielesnych”, która jest bardzo niepokojącą koncepcją. Terminowi temu nigdy nie nadano ważności w żadnym wydaniu Podręcznika diagnostycznego i statystycznego Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (APA DSM) i nie uznano go nawet za stan wymagający dalszych badań. „Zespół cierpienia fizycznego” jest w zasadzie synonimem „objawów niewyjaśnionych medycznie”, koncepcji uznanej za nieaktualną w APA DSM-5.

Wygłąda na to, że żaden psychiatra ani żadna organizacja psychiatryczna nigdy nie poparła koncepcji zespołu dystresu cielesnego... wydaje się jednak, że jako główną siłę napędową wskazano istotne interesy finansowe.

Co więcej, obecnie podejmuje się znaczne wysiłki, aby „zespół dystresu fizycznego” pokrywał się z „zespołem dystresu cielesnego” przedstawionym w kodach ICD11 WHO”.

Robert C. Bransfield, lekarz
medycyny, psychiatra DLFAPA

Pacjenci z ME, głównie dzieci, zostali siłą usunięci ze swoich domów, przymusowo zobowiązani do wdrożenia protokołów PACE i w rezultacie zmarli.

Oprócz grup pacjentów z ME, boreliozą i boreliozą z gorączką powrotną istnieją inne grupy pacjentów ze złożonymi chorobami, którzy są systematycznie poniżani, poniżani, napiętnowani i odmawia się im odpowiedniego leczenia.
opieka.

W wielu przypadkach temu schematowi korupcji i oszustw towarzyszą sfabrykowane określenia psychosomatyczne, takie jak „objawy niewyjaśnione z medycznego punktu widzenia”, „zespół zaburzeń cielesnych” i „zespół zaburzeń cielesnych”.

Te zwodnicze określenia są obecnie stosowane w odniesieniu do coraz większej liczby grup pacjentów, u których wcześniej rozpoznawano schorzenia, a obecnie celowe „somatyzowanie” z dala od opieki medycznej. Do tych grup pacjentów zaliczają się osoby z urazowym uszkodzeniem mózgu oraz kobiety z rozległymi nienowotworowymi naroślami i zrostami otaczającymi narządy rozrodcze, u których „objawy utrzymują się dłużej niż sześć miesięcy”.

Roberta C. Bransfielda²¹

²¹ Robert C. Bransfield, MD, DLFAPA prowadzi prywatną praktykę psychiatryczną. Jest profesorem nadzwyczajnym kliniki w Rutgers-RWJ School of Medicine i byłym prezesem Towarzystwa Psychiatrycznego w New Jersey, ILADS oraz Międzynarodowej Fundacji Edukacyjnej na rzecz Boreliozy i Chorób Powiązanych. Bransfield posiada certyfikat Amerykańskiej Rady Psychiatrii i Neurologii oraz tytuł Distinguished Life Fellow Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego. Uzyskał dyplom lekarza w Szkole Medycznej Uniwersytetu George'a Washingtona w Waszyngtonie i odbył staż na psychiatrii w szpitalu Sheppard and Enoch Pratt Hospital. Bransfield interesuje się polityką zdrowotną i powiązaniem między infekcjami, psychoimmunologią i chorobami psychicznymi. Jest autorem szeregu publikacji w literaturze recenzowanej, innych publikacjach medycznych i książkach; występował na licznych konferencjach medycznych w kraju i za granicą, występował w telewizji sieciowej i regionalnej oraz radiu.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

„Synonim zespołu dysfunkcji organizmu, objawy medycznie niewyjaśnione, nie jest uwzględniony w APA DSM-5, ponieważ „żaden stan chorobowy nie jest całkowicie wyjaśniony lub niewyjaśniony. Zamiast tego wiedza stanowi kontinuum, a wszystkie warunki są częściowo wyjaśnione w różnym stopniu.

Na etykietę tę wpływa stronniczość i poziom wiedzy osób, które nazywają ją „niewyjaśnioną”. Objawy te są często raczej niezbadane niż niewyjaśnione [45]”.

Robert C. Bransfield, lekarz
medycyny, psychiatra DLFAPA

Premier Dainius Pūras podkreślił „normalizację” korupcji w opiece zdrowotnej i zauważył, jak takie praktyki podważają etykę lekarską, sprawiedliwość społeczną, przejrzystość i skuteczność świadczenia opieki zdrowotnej oraz promują lub chronią czyny nielegalne.

Pandemia korupcji w sektorze zdrowia stwarza coraz większą liczbę grup pacjentów, którzy rutynowo doświadczają łamania praw człowieka. Korupcja ta stanowi zagrożenie dla celów zrównoważonego rozwoju, przejrzystości i odpowiedzialności rządu oraz obietnic złożonych w celu ochrony praw człowieka i co najmniej 11 międzynarodowych i/lub regionalnych traktatów i porozumień dotyczących praw człowieka.

Zagrożenie to wymaga kompleksowej reakcji ze strony kluczowych instytucji, wykraczających poza te występujące w systemie ochrony zdrowia.

Poniższe zalecenia identyfikują wykonalne priorytety w ramach tej złożonej i zagrożonej siatki praktyk medycznych, naukowych, prawnych, społecznych, gospodarczych i rządowych.

Rozwiązania

1. Zapewnić środki publiczne na udoskonalenie testów diagnostycznych na boreliozę, tj. obecnie niewiarygodne. Część tych środków powinna być przeznaczona dla nowych innowatorów.
2. Dopóki takie badania nie będą dostępne, uznawaj, honoruj, wspieraj i akceptuj diagnozę kliniczną boreliozy z Lyme.
3. Stworzyć sprzyjające środowisko dla wielu innowacyjnych testów diagnostycznych, aby konkurować z patentami i odczynnikami posiadanymi przez CDC i inne instytucje posiadające nieaktualne patenty.
4. Zmienić prawo tak, aby instytucje rządowe i urzędnicy odpowiedzialni za promowanie innowacji naukowych i medycznych nie mogli być posiadaczami patentów na tych samych polach konkurencji.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

5. Jeśli to możliwe, należy nadać priorytet badaniom nad przenoszeniem międzyludzkim, takim jak wrodzony LB przenoszenie drogą płciową i przenoszenie poprzez transfuzję krwi i dawców narządów.
6. Zmodernizować kody Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób (ICD) WHO dotyczące boreliozy z Lyme, aby odzwierciedlały złożoność i powagę choroby.
7. Zmodernizować kody ICD WHO dotyczące boreliozy gorączkowej nawracającej.
8. Wykorzystywać ulepszone kody ICD w celu poprawy jakości nadzoru nad boreliozą w celu:
 - informować o polityce zdrowia publicznego
 - wzmocnić synergii „Jednego Zdrowia” – w celu uzyskania optymalnego zdrowia ludzi, zwierząt i środowiska
 - zrozumieć i przygotować się na skutki zmian klimatycznych
9. Wymagane jest oficjalne uznanie powikłanej i przewlekłej boreliozy z Lyme
10. Wymagane jest oficjalne uznanie niepełnosprawności fizycznej spowodowanej boreliozą z Lyme.
11. Nałożyć na krajowe systemy opieki zdrowotnej i prywatnych ubezpieczycieli obowiązek rozpoznawania i zapewniania ubezpieczenia w przypadku skomplikowanych i trwałych postaci boreliozy z Lyme. Kwalifikujące się terapie będą obejmować te, które spełniają przyjęte na arenie międzynarodowej standardy wytycznych praktyki klinicznej (USA) Instytutu Medycyny (IOM) z 2011 roku.
12. Zaprzestać prześladowań lekarzy stosujących diagnostykę kliniczną i leczenie zgodne ze standardami IOM 2011 dotyczącymi wytycznych praktyki klinicznej.
13. Karać oszczerstwa, zniesławianie, piętnowanie i znęcanie się nad pacjentami z boreliozą.
14. Uczyń diagnostykę różnicową boreliozy z Lyme częścią standardowej oceny lekarskiej w krajach, w których zidentyfikowano tę chorobę.

Brak diagnostyki różnicowej jest szczególnie problematyczny dla niektórych grup – takich jak osoby starsze. Na przykład nieleczone objawy boreliozy z Lyme mogą imitować stany związane ze starzeniem się, np. zapalenie stawów, demencję oraz utratę wzroku i słuchu.
15. Szanować prawa pacjentów do wyboru pomiędzy opcjami leczenia i wymagać od lekarzy, aby informowali pacjentów o tych wyborach.
16. Zwiększyć finansowanie publiczne badań skupionych na pacjencie w celu poprawy diagnostyki i leczenia boreliozy, innych chorób przenoszonych przez kleszcze i współinfekcji.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

17. W wielu krajach dzieci należą do grup najwyższego ryzyka boreliozy borelioza. Pomóż tym dzieciom wykorzystać ich potencjał i spełnić marzenia, organizując współpracę pomiędzy kluczowymi instytucjami na rzecz ochrony zdrowia i rozwoju tych dzieci.
18. Nałożyć na szkoły i uniwersytety publiczne obowiązek opracowania planów przyjmowania uczniów cierpiących na skomplikowane i uporczywe formy boreliozy z Lyme.
19. Wymagać od instytucji publicznych zapewnienia osobom chorym na boreliozę i boreliozę nawrotową (i koinfekcję) pełnego dostępu do swoich usług.
20. Pomoc prywatnym firmom i korporacjom w opracowywaniu strategii pracodawców, które zatrzymają pracowników, którzy są osłabieni lub mają inne ograniczenia spowodowane boreliozą z Lyme i nawracającą boreliozą gorączkową (i współinfekcjami).
21. Wymagać, aby wszystkie stałe komitety rządowe zajmujące się badaniami i polityką nad boreliozą uwzględniały demokratyczne, przejrzyste i reprezentatywne zainteresowane strony, czyli pacjentów i opiekunów.

Wiele rządów uznaje obecnie, że koszty opieki zdrowotnej i niepełnosprawności są nieźrównoważone i mogą osłabić gospodarki krajowe. Niemniej jednak obecne praktyki dotyczące kwestii kosztów opieki zdrowotnej ograniczają się w dużej mierze do kwartalnych zarobków ubezpieczycieli i rocznych budżetów rządów.

To krótkoterminowe myślenie jest katastrofalne w kontekście nieźrównoważonych kosztów opieki zdrowotnej i niepełnosprawności wynikających z rozwijającej się pandemii niezdiagnozowanych, błędnie zdiagnozowanych, nieleczonych i/lub niedostatecznie leczonych pacjentów z boreliozą i boreliozą z gorączką nawracającą.

Niedrogi dostęp do różnorodnych badań diagnostycznych i wszystkich opcji leczenia spełniających międzynarodowe standardy znacznie zmniejszy to przewidywane obciążenie. Co więcej, właściwe rozpoznanie i zajęcie się pandemią boreliozy i gorączki powrotnej z Lyme będzie służyć celom gospodarczym i humanitarnym.

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych
na boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

„W pełni czasu główny nurt
leczenia przewlekłej boreliozy
będzie postrzegany jako jeden z najbardziej haniebnych epizodów w historii medycyny,
ponieważ elementy medycyny akademickiej, elementy rządu i praktycznie cała
branża ubezpieczeniowa zmówiły się, aby zaprzeczyć
istnieniu choroby.”²²

-Dr. Kennetha Liegnera
Od 40 lat obrońcy praw człowieka chorych na boreliozę

²² 14 września 2010 List od Kennetha B. Liegnera, MD, PC do Lonniego Kinga, Trevonne Walford, Christine M. Coussens, członkowie panelu komisji IOM ds. „Boreliozy i innych chorób przenoszonych przez kleszcze: stan wiedzy” Instytutu Medycyny Narodowej Akademii Nauk. Keck Center, 500 Fifth St. NW, Waszyngton, DC 20001

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

Bibliografia

- [1] <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=22283>
&identyfikator_języka=E
- [2] MacDonald AB, Benach JL, Burgdorfer W. Stillbirth po matczynej boreliozie choroba. Stan Nowy Jork J Med. 1987;11:615–616.
- [3] Macdonald AB. Borelioza płodu ludzkiego, zatrucie ciążowe i śmierć płodu. Zentralblatt für Bakteriologie, Mikrobiologie und Hygiene. Seria A: Mikrobiologia medyczna, choroby zakaźne, wirusologia, parazytologia. 1986;263(1-2):189–200. doi:10.1016/s0176-6724(86)80122-5. klinische Wochenschrift. 2000;111:933–40.
- [4] Markowitz LE, Steere AC, Benach JL, Slade JD, Broome CV. Choroba z Lyme podczas ciąży. JAMA: Dziennik Amerykańskiego Stowarzyszenia Medycznego. 1986;255(24):3394. doi:10.1001/jama.1986.03370240064038. PubMed
- [5] Schlesinger PA, Duray PH, Burke BA, Steere AC, Stillman MT. Przenoszenie z matki na płód boreliozy Spirochete, Borrelia burgdorferi. Roczniki chorób wewnętrznych. 1985;103(1):67. doi:10.7326/0003-4819-103-1-67.
- [6] Srebro RM, Yang L, Daynes RA, Oddział WD, Salafia CM, Weis JJ. Wyniki płodu w mysiej chorobie z Lyme. Infekcja i odporność. 1995;63(1):66–72.
- [7] Strobino BA, Williams CL, Abid S, Ghalson R, Spierling P. Choroba z Lyme i wynik ciąży: Perspektywa dwóch tysięcy pacjentów w okresie prenatalnym. Amerykański Dziennik Położnictwa i Ginekologii. 1993;169(2):367–374. doi:10.1016/0002-9378(93)90088-z.
- [8] Weber K, Bratzke HJ, Neubert U, Wilske B, Duray PH. Borrelia burgdorferi u noworodka pomimo doustnej penicyliny w leczeniu boreliozy z Lyme w czasie ciąży. Dziennik chorób zakaźnych u dzieci. 1988;7(4):286–288. doi:10.1097/00006454-198804000-00010.
- [9] LaPenta, Jose. Badania śledcze w zakresie dermatologii i wenerologii (czasopismo) 12 stycznia 2018. <https://doi.org/10.15436/2381-0858.18.1769> <https://www.omegaonline.org/article-details/UNDERSTANDING-THE-LYME-DISEASE,-CLASSIFICATION-AND-CODES./1769>
- [10] Luché-Thayer J, Ahern H, DellaSala D, Franklin S, Gilbert L, Horowitz R, Liegner K, McManus M, Meseko C, Miklossy J, Rudenko N, Stuckelberger A. Aktualizacja kodów diagnostycznych boreliozy ICD11: wydanie pierwsze, 29 marca 2017 r. Współpracujący badacze: Joseph Beaton, John Blakely, Phyllis Freeman, Kunal Garg, Huib Kraaijeveld, Vett Lloyd, Leena Meriläinen. Cees Hamelink, doradca Jeff Levy, wsparcie redakcyjne Angelica Johansson, wsparcie organizacyjne. ISBN-10: 1978091796 ISBN-13: 978-1978091795 Niezależna platforma wydawnicza CreateSpace 7 października 2017 r.
- [11] <http://www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/Defender.aspx>

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

- [12] Balbus JA, Crimmins JL, Gamble DR i in. (2016) Wprowadzenie: Zmiany klimatyczne a zdrowie ludzkie. W: Wpływ zmian klimatycznych na zdrowie ludzkie w Stanach Zjednoczonych: ocena naukowa, s. 25–42, Waszyngton, DC: US Global Change Research Program.
- [13] Boeckmann M i Joyner TA (2014) Stare zagrożenia dla zdrowia w nowych miejscach? Ekologiczny model niszy rozmieszczenia kleszczy *I. ricinus* w Europie w zmieniającym się klimacie. *Zdrowie i miejsce* 30: 70–77.
- [14] Brownstein JS, Holford TR i Fish D (2005) Wpływ zmian klimatycznych na boreliozę ryzyko choroby w Ameryce Północnej. *EkoZdrowie* 2(1): 38–46.
- [15] DellaSala DA, Middelveen M, Liegner KB, Luche-Thayer J, Borelioza Epidemia nasila się na całym świecie z powodu zmian klimatycznych i działalności człowieka. *Encyklopedia antropocenu 2017 Elsevier Inc.* <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-12-409548-9.10516-0>
- [16] Gilbert L (2010) Wysokościowe wzorce liczebności kleszczy i żywicieli: potencjalna rola zmian klimatycznych w regulowaniu chorób przenoszonych przez kleszcze? *Oekologia* 162: 217e225.
- [17] Korotkov Y, Kozlova T i Kozlovskaya L (2015) Obserwacje dotyczące zmian w liczebność poszukującego *Ixodes ricinus*, kleszcza pospolitego, w ciągu 35 lat we wschodniej części jego zasięgu (Rosja, region Tula). *Entomologia medyczna i weterynaryjna* 29: 129–136.
- [18] Medlock JM, Hansford KM, Bormane A i in. (2013) Siły napędowe zmian w rozmieszczeniu geograficznym kleszczy *Ixodes ricinus* w Europie. *Pasożyty i wektory* 6: 1.
- [19] Polgreen PM i Polgreen EL (2017) Pojawiające się i ponownie pojawiające się patogeny i choroby oraz konsekwencje zdrowotne zmieniającego się klimatu. W: Cohen J, Powderly WG i Opal SM (red.) *Infectious Diseases*, wydanie 4, s. 40–48, Amsterdam: Elsevier. <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-7020-6285-8.00004-6>.
- [20] Porretta D, Mastrantonio V, Amendolia S i in. (2013) Wpływ zmian globalnych na niszę klimatyczną kleszcza *Ixodes ricinus* na podstawie modelowania rozmieszczenia gatunków. *Pasożyty i wektory* 6: 271.
- [21] Simaon JA, Marrotte RR, Desrosiers N i in. (2013) Zmiany klimatyczne i fragmentacja siedlisk powodują występowanie *Borrelia burgdorferi*, czynnika wywołującego boreliozę, na północno-wschodniej granicy jej występowania. *PLoS ONE* 8(11), e80724.
- [22] Sykes RA i Makiello P (2016) Szacunkowa częstość występowania boreliozy z Lyme w Europie Zachodniej. *Journal of Public Health (Oxford, Anglia)*. <http://dx.doi.org/10.1093/pubmed/fdw017>.
- [23] Członkowie Ad Hoc Committee for Health Equity in ICD11 Boreliosis Codes reprezentują wysoko wykwalifikowanych specjalistów z Ameryki Północnej i Południowej, regionu Azji i Pacyfiku, Afryki, Ameryki Południowej oraz Europy Wschodniej, Zachodniej i Północnej. Wielu członków to eksperci naukowcy i medycy, którzy zajmują się boreliozą od dwóch do trzech dekad, a wśród nich znajdują się setki recenzowanych publikacji i badań. Pełnią funkcję liderów, klinicystów i profesorów w wielu szanowanych ośrodkach akademickich i badawczych. W skład Komitetu Ad Hoc wchodzi członkowie, którzy regularnie konsultują się ze Światową Organizacją Zdrowia

[24] O'Brien, JM, Hamidi OP (2017) Zakażenie boreliozą podczas ciąży, *Ann Clin Cytol Pathol* 3(8): 1085, www.jsimcentral.com/ClinicalCytology/clinicalcytology-3-1085.pdf

[25] <http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=21689>

[26] Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (APA) odrzuciło termin „Medycznie niewyjaśnione objawy” (ang. MUS) i usunięto go z „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders”, wydanie 5 lub DSM-5.

[27] Sherr VT. Syndrom Munchausena i borelioza: mizoginia lekarska czy zagadka diagnostyczna? *Hipotezy medyczne*. 2005;65(3):440-7 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15925450>

[28] Link do raportu z <https://www.protecting-defenders.org/en/news/presentation-report-united-nations-general-assembly>

[29] Konwencja Narodów Zjednoczonych przeciwko korupcji z 2004 r., sporządzona po październikowej konwencji 31, 2003 Rezolucja Zgromadzenia Ogólnego nr 58/4 w sprawie opracowania i wspierania kompleksowej Konwencji Narodów Zjednoczonych przeciwko korupcji http://www.unodc.org/documents/treaties/UNCAC/Publications/Convention/08-50026_E.pdf

[30] 1 września 2016 r. Ramy przeciwdziałania nadużyciom finansowym i korupcji dla Sekretariatu Organizacji Narodów Zjednoczonych. http://www.un.org/es/ethics/pdf/anti_fraud_framework.pdf

[31] http://www.ohchr.org/Documents/Issues/MDGs/Post2015/SDG_HR_Table.pdf. [32] <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/ESCR/Health/RightToHealthWHOF2.pdf>

[33] http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323_en.pdf [34] <http://www.ifhhro.org/news-a-events/612-the-right-to-health-and-cele-zrównoważonego-rozwoju>

[35] http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323_en.pdf

[36] Open Society Institute i Equitas, „Dodatek – Trzyście dokumentów dotyczących zdrowia i praw człowieka”, w: *Zdrowie i prawa człowieka: przewodnik po zasobach* (Nowy Jork: Open Society Institute, 2007).

[37] Cohen J., Ezer T. Prawa człowieka w opiece nad pacjentem: ramy teoretyczne i praktyczne. *Zdrowie i prawa człowieka*, tom 15, nr 2, opublikowano 10 grudnia 2013 r. <https://sites.sph.harvard.edu/hhrjournal/2013/12/human-rights-in-resident-care-a-theoretical-and-praktyczne-framework/> (Ta tabela została zmodyfikowana w stosunku do oryginału)

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

- [38] Choroby zakaźne płodu i noworodka, wydanie 6. Pod redakcją Jacka S. Remingtona, Jerome'a O Kleina, Christophera B. Wilsona, Carol J. Bakera. Opublikowane przez Elsevier, Amsterdam, 2006, s. 1313. ISBN 0-7216-0537-0
- [39] Wybór dawcy krwi: wytyczne dotyczące oceny przydatności dawcy do pobrania krwi darowizna. ISBN 978 92 4 154851 9 (klasyfikacja NLM: WH 460) Opracowanie tej publikacji było wspierane na mocy Umowy o współpracy nr PS024044 zawartej z Amerykańskimi Centrami Kontroli i Zapobiegania Chorobom (CDC). © Światowa Organizacja Zdrowia 2012 http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/76724/1/9789241548519_eng.pdf
- [40] Choroby zakaźne płodu i noworodka, wydanie 4. Pod redakcją Jacka S. Remingtona i Jerome'a O. Kleina. 1373 s., ilustr. Filadelfia, WB Saunders, 1995. ISBN: 0-7216-6782-1
- [41] Infectious Diseases of the Fetus and Newborn, wydanie 5 pod redakcją Jacka S. Remington i Jerome O. Klein Filadelfia: WB Saunders, 2001.
- [42] Peter Göttsche. Zabójcze leki i przestępczość zorganizowana: jak wielka farmacja zepsuła opiekę zdrowotną, wydanie 1. Radcliffe Publishing Ltd. Dom Świętego Marka, Shepherdess Walk, Londyn N17LH, Wielka Brytania. 2013. ISBN-13: 978-1846198847. ISBN-10: 1846198844
- [43] Johnson & Johnson zapłaci 2,2 miliarda dolarów za zakończenie amerykańskich dochodzeń narkotykowych prowadzonych przez Davida Ingrama i Ros Krasny. WIADOMOŚCI BIZNESOWE, 4 listopada 2013 r. <https://www.reuters.com/article/us-jnj-settlement/johnson-johnson-to-pay-2-2-miliardy-sond-narkotykowych-dla-nas-koniec-idUSBRE9A30MM20131104>
- [44] Korupcja w sektorze farmaceutycznym, Diagnoza wyzwań. Autorzy: Jillian Clare Kohler – Leslie Dan Wydział Farmacji, Uniwersytet w Toronto; Centrum Współpracy WHO ds. Zarządzania, Przejrzystości i Odpowiedzialności w Sektorze Farmaceutycznym. Martha Gabriela Martinez – Leslie Dan Wydział Farmacji, Uniwersytet w Toronto. Michael Petkov i James Sale – Transparency International, Program farmaceutyczny i opieki zdrowotnej. Projekt: Philip Jones – Transparency International UK. © 2016 Transparency International Wielka Brytania. Wszelkie prawa zastrzeżone
- [45] Cook M, Puri B. Komercyjne zestawy testowe do wykrywania boreliozy z Lyme: metaanaliza dokładności testu. International Journal of General Medicine. 2016; Tom 9: 427–440. doi:10.2147/ijgm.s122313
- [46] Schwarzwald A1, Schneider MF, Lydecker A, Aucott JN Różnice płci w obrazie klinicznym i serologicznym wczesnej boreliozy: wyniki z przeglądu retrospektywnego. Gend Med. 2010 sierpnia; 7(4):320-9. doi: 10.1016/j.genm.2010.08.002
- [47] <https://wonder.cdc.gov/wonder/prevguid/p0000380/p0000380.asp>
- [48] Davidssona. M. Finansowe konsekwencje dobrze ukrytej i ignorowanej przewlekłej choroby Opieka zdrowotna dotycząca pandemii choroby z Lyme 2018, 6(1), 16; doi:10.3390/opieka-zdrowotna6010016. Opublikowano: 13 lutego 2018 r.
- [49] John N. Aucott, Alison W. Rebman, Lauren A. Crowder i Kathleen B. Kortte. Objawy zespołu boreliozy po leczeniu i wpływ na życie

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

funkcjonowanie: czy coś tu jest? Qual Life Res. luty 2013; 22 ust. 1: 75–84.
Opublikowano online 1 lutego 2012 r. doi: 10.1007/s11136-012-0126-6
PMCID: PMC3548099

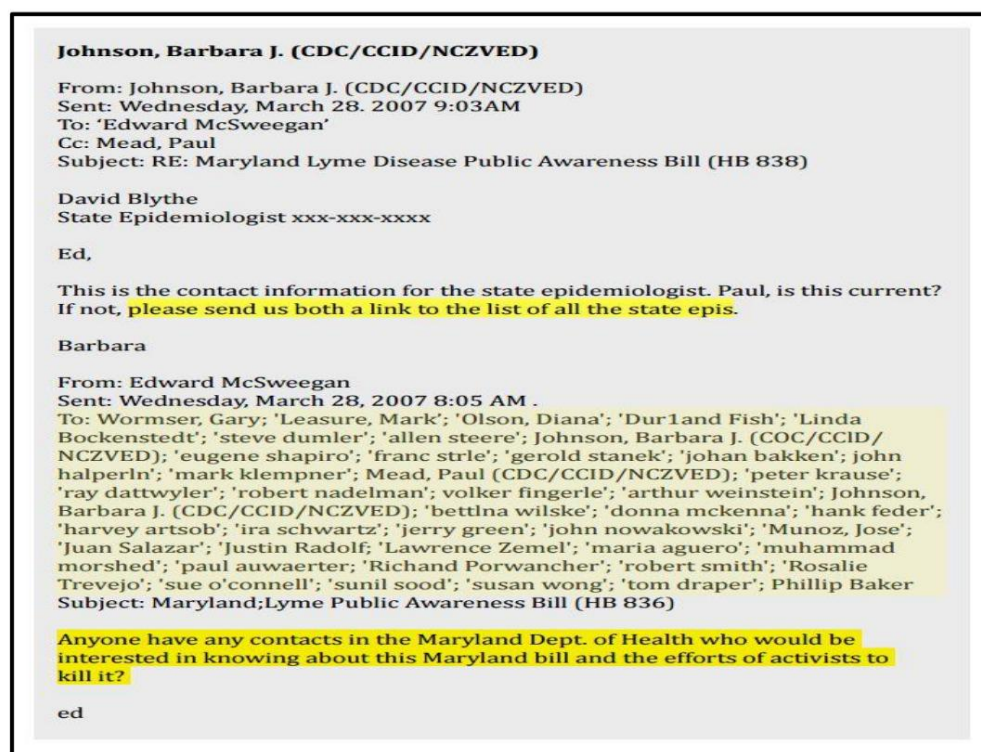
- [50] Bransfield, RC Suicide and Lyme i choroby powiązane.
Neuropsychiatra. Dis. Traktować. 2017, 13, 1575–1587.
- [51] Częstość występowania boreliozy w Europie została opublikowana w 2008 r. dla lat 1996–2005 przez Dyрекcję Generalną ds. Zdrowia i Konsumentów w Dyrekcji C Zdrowie Publiczne i Ocena Ryzyka i jest dostępna pod adresem:
http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/echi/docs/lyme_e_nr.pdf
- [52] Muller I1, Freitag MH, Poggensee G, Scharnetzky E, Straube E, Schoerner Ch, Hlobil H, Hagedorn HJ, Stanek G, Schubert-Unkmeir A, Norris DE, Gensichen J, Hunfeld KP. Ocena częstotliwości, jakości diagnostycznej i kosztów badań na boreliozę z Lyme w Niemczech: retrospektywna analiza modelu. Clin Dev Immunol. 2012;2012:595427. doi: 10.1155/2012/595427. EPUB 2011, 27 grudnia.
- [53] Felipe C. Cabello, Henry P. Godfrey, Julia V. Bugrysheva, Stuart A. Newman.
Komórki uśpione: rygorystyczna reakcja i trwałość w cyklu enzootycznym
Borrelia (Borrelia) burgdorferi. Pierwsza publikacja: 11 września 2017 r.
DOI: 10.1111/1462-2920.13897. Autorka Julia V. Bugrysheva pracuje dla CDC i jest powiązana z New York Medical College, Valhalla, NY, USA
- [54] Zhang X, Meltzer MI, Peña CA, Hopkins AB, Wroth L, Fix AD. Ekonomiczne skutki boreliozy. Emerg Infect Dis. 2006 kwiecień; 12 ust. 4: 653–660. doi:10.3201/eid1204.050602 PMCID: PMC3294685. Pierwotne koszty badań za rok 2006 zostały skorygowane o inflację
- [55] <http://www.idsociety.org/Policy/> [56]
- Assous MV. Textes d'experts – Méthodes du Diagnostic Biologique au cours des différentes manifestations de la borréliose de Lyme [Metody laboratoryjne diagnostyki klinicznych postaci boreliozy z Lyme] Médecine et maladies infectieuses 37 (2007) 487–495.
Otrzymano i zaakceptowano 15 stycznia 2006 r. Publić par Elsevier Masson SAS. doi:10.1016/j.medmal.2006.01.019
- [57] www.aldf.com/pdf/ECCMID_Poster_4.22.10.pdf
- [58] Rebman AW, Soloski Aucott JM. Wpływ płci i płci na boreliozę
Immunopatologia, diagnostyka i leczenie. Różnice płci i płci w infekcjach i leczeniu chorób zakaźnych, s. 337–360.
- [59] Schwartzwalder A, Schneider MF, Lydecker A i Aucott JN (2010) Krótki raport dotyczący różnic między płciami w obrazie klinicznym i serologicznym wczesnej boreliozy: Wyniki z przeglądu retrospektywnego. Medycyna płci 7(4): 320–329.
- [60] Ostatnie publikacje Johana Bakkena obejmują Auwaerter PG, Bakken JS, Dattwyler RJ i in. Kwestie antynaukowe i etyczne związane z propagowaniem boreliozy, Lancet Infect Dis 2011;11(9):713-9
- [61] Perronne C. Przeciwdziałanie chorobie z Lyme. Lancet Infect Dis. 2012; 12:361-2. Doi: 10.1016/S1473-3099(12)70053-1

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

- [62] Stricker RB, Johnson L. Zajmijmy się testami. List. 2007;335(7628):1008. doi:10.1136/bmj.39394.676227.BE.
<http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39394.676227.BE>. Dostęp: 19 lutego 2017 r
- [63] Krajowe Instytuty Zdrowia Departamentu Zdrowia i Opieki Społecznej
Odpowiedź na wniosek dotyczący sprawozdania z konferencji dotyczący planu zapewniającego podatnikom
Interesy są chronione. Strona 7, lipiec 2001. Źródło internetowe:
<https://www.ott.nih.gov/sites/default/files/documents/policy/wydenrpt.Pdf>
Dostęp 20.08.2017
- [64] <http://www.idsociety.org/Policy/>
- [65] Borelioza IDSA i podręcznik polityki stanowej dla legislatorów stanowych (aktualizacja: sierpień 2016 r.) http://www.idsociety.org/uploadedFiles/IDSA/Topics_of_Zainteresowania/Lyme_Disease/Policy_Documents/Lyme%20state%20policy%20primer%20update%202016%20FINAL.pdf
- [66] Redaktorzy: Graham R, Mancher M, Wolman DM, Greenfield S, Steinberg E. Wytyczne praktyki klinicznej, którym możemy zaufać. Komisja Instytutu Medycyny (USA) ds. standardów opracowywania godnych zaufania wytycznych praktyki klinicznej; Waszyngton (DC): National Academies Press (USA); 2011. Źródło internetowe: <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2011/Clinical-Practice-Guidelines-We-Can-Trust/Standards.aspx>
Dostęp: 20.01.2018
- [67] org/hmd/Reports/2011/Clinical-Practice-Guidelines-We-Can-Trust/Standards.aspx
Dostęp: 20.01.2018
- [68] Schach Wendy H. Ustawa Bayha-Dole'a: wybrane zagadnienia polityki patentowej i prawa patentowego Komerjalizacja technologii. Congressional Research Service, 3 grudnia 2012 r. <https://fas.org/sgp/crs/misc/RL32076.pdf>
- [69] Joseph G. Jemsek, MD, FACP, AAHIVS. Biała księga z 2007 r. dla prokuratora generalnego stanu Connecticut Richarda Blumenthala w sprawie konfliktów interesów w dokumencie „Ocena kliniczna, leczenie i zapobieganie boreliozie, ludzkiej anaplazmozie granulocytarnej i babeszjozie” z 2006 r.: Wytyczne dotyczące praktyki klinicznej wydane przez Amerykańskie Towarzystwo Chorób Zakaźnych.
- [70] <https://patents.justia.com/patent/7605248>. Dostęp: 27 lutego 2018 r.
- [71] <http://patft.uspto.gov/netacgi/nph-Parser?Sect1=PTO1&Sect2=HITOFF&d=PALL&p=1&u=%2Fnetacgi%2FPTO%2Fsrcnum.htm&r=1&f=G&l=50&s1=4721617.PN.&OS=PN/4721617&RS=PN/4721617>.
Dostęp 3.1.2018.
- [72] W dniu 10 listopada 2017 r. grupa pacjentów z LB złożyła federalny pozew antymonopolowy w Sądzie Okręgowym Stanów Zjednoczonych dla Wschodniego Okręgu Teksasu, Wydział Texarkana – Sprawa 5:17-cv-00190-RWS. Pacjenci twierdzą, że główni ubezpieczyciele zdrowotni odmawiają objęcia leczeniem LB w oparciu o „fałszywe” wytyczne ustalone przez ich płatnych konsultantów z Amerykańskiego Towarzystwa Chorób Zakaźnych.
- [73] Przewodnik po procesie stanowienia przepisów, przygotowany przez Biuro Federalne
Zarejestruj się https://www.federalregister.gov/uploads/2011/01/the_rulemaking_proces.pdf

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

- [74] Korespondencja e-mailowa od „Highlights CDC FOIAs Kris Newby”. HB 836 wymagało od Sekretarza Zdrowia i Higieny Psychicznej stanu Maryland, we współpracy z innymi agencjami stanowymi, zorganizowania i promowania kampanii uświadamiającej społeczeństwo na temat zapobiegania boreliozie i innym chorobom przenoszonym przez kleszcze.



- [75] <http://www.ohchr.org/EN/Issues/SRHRDefenders/Pages/Challenges.aspx>
- [76] Dokument rządu duńskiego TV2 „Oszustwo czy Borrelia”
- [77] Wormser GP, Shapiro ED. Implikacje płci w przewlekłej boreliozie. Zdrowie Kobiet (Larchmt). 2009 czerwiec; 18(6): 831–834. doi: 10.1089/jwh.2008.1193 PMID: PMC2913779
- [78] http://www.idsociety.org/IDSA_Statement_on_Reintroduction_of_Home_Infusion_Legislation/
- [79] W domach opieki szerzą się infekcje, ale kary są rzadkie https://www.washingtonpost.com/national/health-science/infection-lapses-rampant-in-nursing-homes-but-punishment-is-rare/2017/12/22/0d6c61bc-e701-11e7-927a-e72eac1e73b6_story.html?utm_term=.c6e2a80d7b6d
- [80] Salzman MB1, Rubin LG. Zakażenie związane z cewnikiem naczyniowym jest ważną przyczyną śmiertelności i zachorowalności u pacjentów hospitalizowanych. Adv Pediatr Infect Dis. 1995;10:337-68. Zakażenia związane z cewnikiem dożylnym. Oddział Pediatrii, Szpital Fundacji Kaiser w zachodnim Los Angeles, Kalifornia, USA. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7718211>

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

- [81] Cheung E, Baerlocher MO, Asch M, Myers A. Dostęp żylny, praktyczny przegląd na rok 2009. *Can Fam Physician*. 2009 maj; 55 ust. 5: 494–496. PMID: PMC2682308 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2682308/>
- [82] Stosowanie antybiotyków w gospodarstwach rolnych w Stanach Zjednoczonych, sierpień 2017 r. Sojusz na rzecz ratowania naszych Antybiotyków. <http://www.saveourantibiotics.org/media/1773/farm-antibiotic-use-in-the-united-states.pdf>
- [83] Dostępność, przystępność, akceptowalność, jakość (AAQ) opieki 1136/bmj.39394. 676227.BE. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39394.676227.BE>. Dostęp: 19 lutego 2017 r
- [84] <http://www.ohchr.org/Documents/Publications/Factsheet31.pdf>
<http://www.ohchr.org/Documents/Issues/ESCR/Health/RightToHealthWHOF2>
- [85] <https://www.canlii.org/en/on/onhparb/doc/2013/2013canlii68994/2013canlii68994.html?searchUrlHash=AAAAQAEBHtZQAAAAAB&resultIndex=3>
- [86] <https://techmedweb.omb.state.or.us/Clients/ORMB/Public/VerificationDetails.aspx?EntityID=1461213>
- [87] <http://www.cvbd.org/en/tick-borne-diseases/lyme-borreliosis/distribution/>
- [88] Feder, Henry M. i in. 2007. „Krytyczna ocena przewlekłej boreliozy”. *New England Journal of Medicine* 357 (14): 1422–30. (<http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMra072023>).
- [89] Wormser GP, Dattwyler RJ, Shapiro ED, Halperin JJ, Steere AC, Klemperer MS, Krause PJ, Bakken JS, Strle F, Stanek G, Bockenstedt L, Fish D, Dumler S, Nadelman RB. Ocena kliniczna, leczenie i zapobieganie boreliozie, ludzkiej anaplazmozie granulocytarnej i babeszjozie: wytyczne dotyczące praktyki klinicznej wydane przez Amerykańskie Towarzystwo Chorób Zakaźnych. *Kliniczne Choroby Zakaźne* 2006; 43:1089–134. 2006 przez Amerykańskie Towarzystwo Chorób Zakaźnych. Wszelkie prawa zastrzeżone. 1058-4838/2006/4309-0001. http://www.idsociety.org/uploadedFiles/IDSA/Guidelines-Patient_Care/PDF_Library/Lyme%20Disease.pdf
- [90] Wiele z tych informacji pochodzi z wywiadu przeprowadzonego przez Huiba Kraaijeveld, mgr psychologii społecznej. Kraaijeveld jest zwolennikiem LB, badaczem i autorem, posiadającym rozległe doświadczenie w międzynarodowym biznesie i edukacji przywództwa oraz profesjonalnych firmach doradczych na Nyenrode Business University. Jako prezes Fundacji On Lyme budował mosty pomiędzy różnymi grupami właścicieli wiedzy w zakresie wiedzy medycznej, a także wieloma obszarami społecznymi, biurokratycznymi, finansowymi i prawnymi, stanowiącymi wyzwanie dla osób cierpiących na LB i współinfekcję. Kraaijeveld jest autorem *Shifting the Lyme Paradigm; Przewodnik dla opiekunów w podróży bohaterów*.
- [91] Sin Hang Lee, Veronica S Vigliotti, Jessica S Vigliotti, Suri Pappu. Rutyna genotypowanie wirusa brodawczaka ludzkiego poprzez sekwencjonowanie DNA w laboratoriach szpitali lokalnych. *Zainfekuj agenta raka*. 2007; 2: 11. Opublikowano w Internecie 5 czerwca 2007 r. doi: 10.1186/1750-9378-2-1. PMID: PMC1894957 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1894957/>

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

- [92] <https://www.canada.ca/en/public-health/services/laboratory-biosafety-biosecurity/pathogen-safety-data-sheets-risk-assessment/rickettsia-rickettsii.html>
- [93] <https://www.canada.ca/en/public-health/services/laboratory-biosafety-biosecurity/pathogen-safety-data-sheets-risk-assessment/rickettsia-rickettsii.html>
- [94] Artykuł w Science et Avenir „Borelioza może być nowym skandalem zdrowotnym w Francja” https://www.sciencesetavenir.fr/sante/alain-trautmann-la-maladie-de-lyme-pourrait-etre-un-nouveau-scandale-sanitaire-en-france_118731
- [95] Lekarz p.n.e. namawiany do przejścia na emeryturę ze względu na gorliwe podejście do boreliozy. Kathy Tomlinson, CBC News Wysłano: 18 listopada 2008, 7:26 czasu PT Ostatnia aktualizacja: 18 listopada 2008, 7:19 czasu PT. <http://www.cbc.ca/news/canada/british-columbia/bc-doctor-urged-to-retire-because-of-zealous-approach-to-lyme-disease-1.774679>
- [96] Komunikat prasowy z 26 października 2017 r.: Akademia Medyczna potępia oszustwa na temat boreliozy. Opublikowano 26 października 2017 r <http://www.academie-medecine.fr/communiquede-presse-du-26102017-lacademie-de-medecine-denonce-les-tromperies-a-propos-de-la-maladie-de-lyme/>
- [97] Robert Alexander Sykes RA. Szacunkowa częstość występowania boreliozy z Lyme w Zachodnia Europa. Dziennik Królewskiego Towarzystwa Medycznego. Tom. 22 nr 1: Zima 2014/ Artykuł Przeglądu Klinicznego
- [98] Pfeiffer MB. Szwedzki lekarz zawieszony w związku z opieką nad boreliozą; pacjenci pogrążeni w żałobie https://www.huffingtonpost.com/entry/swedish-md-suspended-over-lyme-disease-care-residents_us_58b9e03de4b02b8b584dfb74
- [99] <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- [100] Øines Ø, Radzijeuskaja J, Paulauskas A, Rosef O. Występowanie i różnorodność Babesia sp. w poszukiwaniu ricinusticks Ixodes z Norwegii. Wektory pasożytów. 2012; 5: 156. Opublikowano online 2012, 4 sierpnia. doi: 10.1186/1756-3305-5-156 PMID: PMC3439691
- [101] Pacjent z boreliozą otrzymuje odszkodowanie 10 lat po nieodpowiednim leczeniu. <https://www.aftenposten.no/norge/i/rLWWB0/Borreliosepasient-far-erstatning-10-ar-etter-manglende-behandling>. Opublikowano: 05 STY, 2018: 05:51 Tłumaczenie na język angielski: Angelica Johansson VIDAS ©.
- [102] Morten M. Laane, Ivar Myrnes. Prosta metoda wykrywania żywych krętków Borrelia w ludzkiej krwi przy użyciu klasycznych technik mikroskopowych. Biological and Biomedical Reports, 2013, 3(1), 15-28 <http://counsellingme.com/mikroskopia/MyrnesAndLaane.pdf>
- [103] Wskaźniki zrównoważonego zarządzania (SGI) – raport z Danii 2015 – Finn Laursen, Torben M. Andersen, Detlef Jahn (koordynator) http://www.sgi-network.org/docs/2015/country/SGI2015_Denmark.pdf [104] https://www.sst.dk/da/rational-farmakoterapi/maanedssbladet/2010/maanedssblad_nr_7_juli_2010/borreliose

Sytuacja obrońców praw człowieka chorych na
boreliozę i boreliozę z gorączką nawrotową: wydanie pierwsze

- [105] Dessau RB, Espenhain L, Mølbak K, Krause TG, Voldstedlund M. Poprawa krajowy nadzór nad neuroboreliozą z Lyme w Danii poprzez elektroniczne raportowanie wyników badań wskaźnika specyficznych przeciwciał w latach 2010–2012. (PMID:26212143) Euro Surveillance: Bulletin European sur les Maladies Transmissibles = Europejski Biuletyn Chorób Zakaźnych [16 lipca 2015, 20(28)] <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26212143>
- [106] Harvey, WT, Martz, D. Powrót do zdrowia po chorobie neuronu ruchowego związany z IV ceftriakson i terapia przeciwbabiezja. Acta Neurologica Scandinavica. Tom 115, wydanie – 2. 2007. Blackwell Publishing Ltd. UR - <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0404.2006.00727.x> . [107] <https://www.nysenate.gov/newsroom/articles/kathleen-marchione/dr-kari-w-bovenzi>
- [108] Wśród kontrowersji medycznych, dzieci uratowane. T. Stephenson. 5 kwietnia 2011. <https://yaledailynews.com/blog/2011/04/05/amid-medical-controversy-children-saved/disease> [109] <https://archive.org/details/> lymediseasediagn00unit
- [110] Raport dla Zgromadzenia Ogólnego ONZ 30, 30 lipca 2015 r., sporządzony przez SR Michela Forsta https://www.protecting-defenders.org/pdf.js/web/viewer.html?file=https%3A/www.protecting-defenders.org/sites/protecting-defenders.org/files/A-70-217-ENG_1.pdf
- [111] www.ifhhro.org/news-a-events/612-the-right-to-health-and-the-sustainable-development-goals
- [112] <http://www.independent.co.uk/news/uk/home-news/un-disabled-rights-uk-government-denounced-criticised-united-nations-austerity-policies-a7923006.html>
- [113] <http://www.independent.co.uk/voices/disability-cuts-department-for-work-and-pensions-esa-a7560961.html>
- [114] <https://twitter.com/lymemoms/status/970017986781233152>
<https://twitter.com/MoriartyLab/status/970038162553651200>
<https://twitter.com/MoriartyLab/status/970044897876049920>
- [115] <http://www.virology.ws/2016/02/10/open-letter-lancet-again/>
- [116] David F. Marks. Wydanie specjalne dotyczące procesu PACE. Journal of Psychologii Zdrowia. 31 lipca 2017 r. <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317722370>
- [117] Debata szlakowa PACE w imieniu społeczności Myalgic Encephalomyelitis Community, luty. 20 września 2018 r. Posłanka z Glasgow Carol Monaghan prowadzi debatę na temat kontrowersyjnego, wadliwego badania PACE z udziałem osób cierpiących na mięśniowe zapalenie mózgu i rdzenia (ME/CFS) w Wielkiej Brytanii i na całym świecie. <https://www.youtube.com/watch?v=UwCEvnXZTIA&feature=youtu.be>