ČASOVNO OKNO, KI SE ZAPIRA

DIAGNOSTICIRANJE BORELIOZE PRAVOČASNO

MyLymeData
PROJEKT LYMEDISEASE.ORG

Od kar je LymeDisease.org zagnal register bolnikov **MyLymeData**, je vanj vstopilo več kot **20.000 bolnikov** ter ustvarilo osem strokovno pregledanih študij. Nihče nima večjega interesa za pravočasno diagnozo kot bolniki sami in nihče nima boljših podatkov o razlogih za zamude. Ta informativni bilten preoblikuje izkušnje bolnikov v konkretna priporočila za hitrejšo in natančnejšo diagnozo.

KAJ JE LYMSKA BORELIOZA?

Lymsko boreliozo povzroča bakterija *Borrelia burgdorferi*, ki se prenaša z ugrizom črnonožega klopa. Ameriški CDC ocenjuje, da se letno pojavi kar 476.000 novih primerov.

Medtem ko večina bolnikov ob takojšnjem zdravljenju z antibiotiki okreva, zamujena diagnoza ali neustrezno zdravljenje bistveno povečata tveganje za nastanek dolgotrajne bolezni.

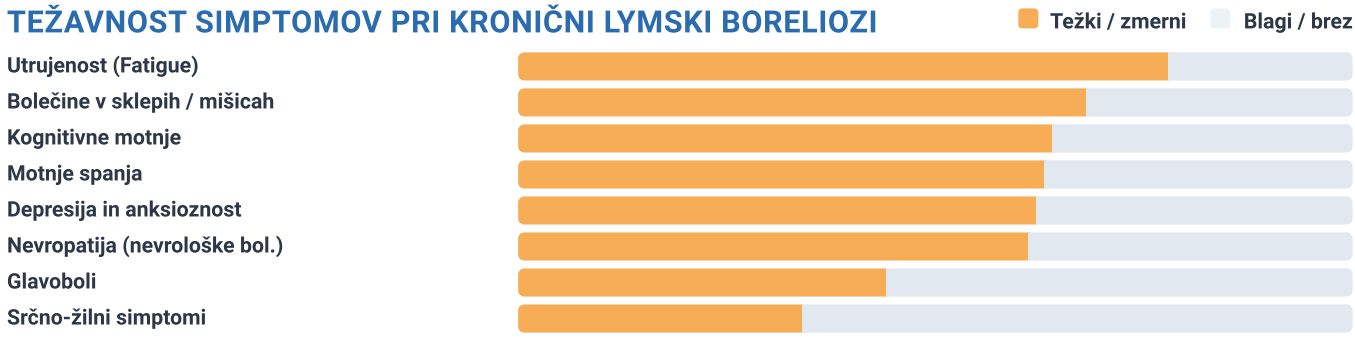
Študije (DeLong) ocenjujejo, da ima **2 milijona ljudi** vztrajne simptome, ki trajajo 6 mesecev ali dlje – stanje, znano kot **kronična lymska borelioza**. Podatki študije MyLymeData kažejo, da pri mnogih bolezen traja 10 ali več let.

TEŽAVNOST SIMPTOMOV

Akutna lymska borelioza se pogosto kaže z znaki, podobnimi gripi, izpuščajem ali paralizo obraznega živca (Bellova paraliza).

Kronična borelioza pa predstavlja povsem drugačno sliko – gre za kompleksno večsistemsko obolenje, ki prizadene skoraj vse telesne organe ter se močno prekriva z drugimi boleznimi. Odlikuje jo izjemno število in težavnost simptomov, ki močno okrnijo bolnikovo sposobnost za delo in življenje.

TEŽAVNOST SIMPTOMOV PRI KRONIČNI LYMSKI BORELIOZI



Vir: MyLymeData (Johnson 2014). DOI: 10.7717/peerj.322

Vpliv na resnično življenje: Več kot 70 % bolnikov s kronično boreliozo ocenjuje svoje zdravje kot slabo ali zadovoljivo (v primerjavi s 62 % pri srčnem popuščanju). Raziskava Fallon ugotavlja, da imajo bolniki z lymsko boreliozo 75 % višjo stopnjo samomorilnosti.

ZAKAJ JE DIAGNOZA LYMSKE BORELIOZE OTEŽENA?

Borelioza se diagnosticira klinično na podlagi izpostavljenosti klopom, simptomov, testov in presoje zdravnika. Čas je ključnega pomena: študija MyLymeData je pokazala, da je bilo le 10 % bolnikov diagnosticiranih v prvem mesecu bolezni. Testi merijo protitelesa in ne bakterij, zato v zgodnji fazi okužbo pogosto zgrešijo.

Le 10%	Le 36%	Le 45%
Diagnosticiranih v prvem mesecu	Imelo pozitiven Western blot test	Se spominja izpuščaja (EM)

»Zbolela sem na potovanju po območju z visoko prisotnostjo borelioze, živim pa na območju z malo klopi. Kljub ugrizu klopa in nastanku izpuščaja pri svojem zdravniku na začetku nisem mogla pridobiti testiranja ali pravočasnega zdravljenja.«

— Udeleženka raziskave MyLymeData

> 80 km

40 % bolnikov prevozi več kot 80 km do ustreznih zdravstvenih storitev

47 %

Ima kronično boreliozo več kot 10 let pred potrditvijo diagnoze

≥ 7

Več kot polovica bolnikov obišče 7 ali več zdravnikov pred potrditvijo diagnoze

CENA ZAMUDE: KRONIČNA BORELIOZA

Po podatkih študije MyLymeData (2025) imajo kronični bolniki dvakrat večjo verjetnost, da svojo kakovost življenja ocenijo kot slabo ali zadovoljivo (74 % proti 36 % pri akutnih) ter so **4-krat pogosteje popolnoma nesposobni za delo (28 % proti 6 %)**.

Študija iz leta 2023 ugotavlja, da **ženske predstavljajo kar 77 % kroničnih bolnikov** ter se soočajo z daljšimi zamudami, pogostejšimi napačnimi diagnozami in težjimi so-okužbami.

ZAKAJ SE BORELIOZA SPREGLEDA?

Raziskava med zdravniki (Johnson & Maloney, 2022) izpostavlja pomanjkljivo izobraževanje zdravnikov, lažno negativne teste in odsotnost izpuščaja.

Napačne diagnoze so izjemno pogoste: **74 % kroničnih bolnikov** je prejelo napačno diagnozo – najpogosteje psihiatrično motnjo (52 %), fibromialgijo (43 %) ali sindrom kronične utrujenosti (42 %).

GLAVNI RAZLOGI ZA ZAMUDE PRI DIAGNOZI (OCENA ZDRAVNIKOV)



PRIMERJAVA: AKUTNA VS. KRONIČNA BORELIOZA

Parameter	Akutna	Kronična
Napačna diagnoza	43%	74%
Slabša kakovost ži.	36%	74%
So-okužbe	34%	76%
Invalidnost	6	28%

KLJUČNE UGOTOVITVE (KEY TAKEAWAYS)

1. **Klinična diagnoza:** Negativni serološki testi ne izključujejo borelioze.
2. **Izpuščaj ni nujen:** Manj kot polovica kroničnih bolnikov se spominja izpuščaja.
3. **Številni obiski:** Polovica bolnikov obišče 7 ali več zdravnikov pred diagnozo.
4. **Napačne diagnoze:** Skoraj 75 % kroničnih bolnikov je prvotno napačno diagnosticiranih.
5. **Invalidnost:** Kronični bolniki so 4-krat pogosteje delovno nesposobni.
6. **Vpliv na ženske:** Ženske predstavljajo 77 % kroničnih primerov in čakajo dlje na diagnozo.

Svoje podatke in izkušnje lahko prispevate v register MyLymeData ter pomagate pri raziskavah na MyLymeData.org