

**2014 – 100 Jahre Beginn des Ersten Weltkriegs.
75 Jahre Beginn des Zweiten Weltkriegs, 25 Jahre Mauerfall.**

20 Jahre Borreliose-Selbsthilfe

Ein Rückblick von Ute Fischer

Für die echte 20-Jahr-Feier kommen wir alle zu spät. Selbst die ersten Protagonisten vergaßen das Jubiläum. Es war das Jahr 1993, als **Rosemarie von Mendel** und **Heidi Drews** im Münchner Selbsthilfezentrum zu einem ersten Treffen von Borreliose-Patienten aufriefen. **Rosemarie Bauer**, die heute noch im Münchner Verein tätig ist, erinnert sich daran, wie beeindruckt sie vom Wissen dieser beiden Initiatorinnen war. Ausgestattet mit Informationen der Österreichischen Selbsthilfegruppe **Zeckenopfer** – nach 25 Jahren aufgelöst – entwickelten sie die ersten Informationsflyer, wurden im Fernsehen und von Zeitungen interviewt und verbreiteten so das Thema Borreliose erstmals im Bundesgebiet.

Nahezu gleichzeitig hatte sich in **Bremen** ebenfalls eine Selbsthilfegruppe (SHG) etabliert, zu der **Eleonore** und **Albert Bensing**, heutige SHG Bremen, stießen. Sie wiederum schöpften aus Infomaterial von den Münchnern. Und auch in **Heidenheim an der Brenz** hatte sich eine SHG gegründet, die **Günther Binnewies** und **Frau Brigitte** bis zum heutigen Tag weiterführen. Im Baden-Württembergischen **Graben-Neudorf** machte **Trudel Zimmermann** mit ihrem Verein **Borreliose-Liga**

von sich reden.

1994 Am 1. Juni 1994 versammelten sich zehn Menschen in der Gaststätte „Majestätische Aussicht“ in **Hamburg-Harburg**, um einen Verein zu gründen, den **Lyme-Borreliose-Bund**, **Vorgängerverein** unserer heutigen Patientenorganisation. Von den Gründern ist keiner mehr Mitglied im jetzigen BFBD. Federführend war die fünfköpfige Familie **Peters**, die die Geschicke der verschiedenen Vorgängervereine mehr als ein Jahrzehnt lang betreute und ihre Ziele bestimmte. Schon 1994 kursierte in den Medien die Zahl von rund 60.000 Neu-Infektionen pro Jahr, eine Zahl, die das **Robert-Koch-Institut** noch heute als realistisch an die Medien herausgibt.

Ein Teil der damals angepeilten Ziele sind inzwischen verwirklicht.

- Prävention durch Aufklärung mittels Druckschriften
- Medienarbeit, um für die Erkrankung zu sensibilisieren
- Telefonische Beratung
- Borreliose als offiziell anerkannte Berufskrankheit
- Einführung der Meldepflicht, in allen neuen Bundesländern, in Bayern, Rheinland-Pfalz und dem Saarland

Noch immer nicht erreicht wurde

- Einführung einer generellen Meldepflicht
- Schaffung von standardisierten Behandlungszentren

Ehrenamtliche, nicht einmal alle selbstbetroffen, übernahmen damals Verantwortung für betroffene Mitmenschen. Dafür muss man den Gründern noch heute dankbar sein. Sie wären diesen Weg vermutlich nicht gegangen, wenn sie geahnt hätten, dass sie umso mehr bekämpft werden, je aktiver sie sich in der Öffentlichkeit präsentieren. Noch 2002 glaubte der damalige Vorsitzende, durch Briefe an die Sozialminister der Länder ein Umdenken anregen zu können.

■ **Der Weg der deutschen Borreliose-Selbsthilfe**

1995 10 Mitglieder. Mitglieder-Versammlung (MV) in Hamburg, 10 Teilnehmer. Erste Drucksachen werden konzipiert. Die Mitgliederversammlung plant einen Videofilm (nicht realisiert). Erkenntnis, dass es kaum Ärzte für Borreliose gebe. Es sollen Warntafeln für Kinderspielplätze hergestellt werden. Ziele: Kontakt zu Jägervereinigungen, Berufsgenossenschaften, Kleinanzeigen, Referate in Schulen. Alles

Wer konnte damals wissen, dass sich im Hintergrund ein riesiger ärztlicher, politischer und wirtschaftlicher Borreliose-Verhinderungs-Mechanismus aufbauen würde, der heute zwar erkannt und analysiert ist, aber wegen seiner Komplexität noch immer nicht zu knacken war.

Die Berichterstattung aus den Bundesländern in den letzten Jahren gibt

empörende Einblicke in diese Abgründe. Sie zeigen das Desinteresse am Menschen und seiner Würde. Sie dokumentieren Gewinnsucht und Lobbyismus durch Pharmaindustrie, Unfallversicherungen und Testhersteller. Die Missstände werfen ein schlechtes Bild auf die gesamte Medizin und Psychologie. Sie offenbaren die Gedankenlosigkeit der Gesundheitspolitiker und der

Ärztlichen Selbstverwaltung, vor allem die Bequemlichkeit und Hörigkeit der Medien, die es kaum wagen, das **Robert-Koch-Institut**, das **Bundes-Gesundheitsministerium**, die **Sozialministerien** der Länder und Behauptungen von Ärzteorganisationen auf Wahrhaftigkeit zu hinterfragen. Das ist Verrat am Bürger und diskreditiert die Pressefreiheit.

Jürgen Peters,
Vorsitzender, auch
der Vorvereine, von
1994 bis 2005,
Geschäftsführer von
2004 bis 10/2005



Planung. Nie realisiert. Die noch heute aktive **SHG Augsburg** wird von Klaus Gesell gegründet.

1996 13 Mitglieder. MV in Hamburg, 11 Teilnehmer. Heute noch Mitglieder: **Beke und Hermann Meyer**. Ziel: Kontakt zu anderen Vereinen, auch wegen alternativer Heilungschancen. Das gelingt. 1000 Informationsschriften werden verteilt.

1997 15 Mitglieder. MV in Hamburg, 12 Teilnehmer. Diskussion über Umbenennung des Vereins. Weitere MV in Fulda. (20 Teilnehmer) Ein neuer zusätzlicher Verein wird gegründet: Bundesverband Deutscher Borreliose Selbsthilfeorganisationen (BDBS), aber nicht weiterentwickelt. Träger ist der Lyme-Borreliose Bund. Erstmals treffen mehrere Borreliose-Selbsthilfegruppen aus Deutschland zusammen. Ziele: Recht auf Therapie, Meldepflicht bundesweit, europaweit, Verbandskontakte europaweit, weltweit, jährlich soll eine Lyme-Zeitung erscheinen, Internet-Darstellung, Erstmals wird über die Vergleichbarkeit der Labore diskutiert. Von den Gründungsmitgliedern sind noch vier Mitglieder im heutigen BFBD: **Jutta Schöler**, Nürnberg, **Hans-Joachim Wenzel**, Allersberg, sowie mit Selbsthilfegruppen **Günther Binnewies**, Heidenheim, langjähriges Vorstandsmitglied, ehemaliger Vorsitzender, derzeit Beirat Patientenrechte und **Klaus Gesell**, SHG Augsburg.

1998 20 Mitglieder. MV in Fulda, 10 Teilnehmer. Vorstands-Neuwahl. Konzipierung der ersten Zeitschrift unter dem Titel BORRELIOSE

MAGAZIN als „kritisches Sprachrohr“. Herausgeber ist der Lyme-Borreliose-Bund. Generalforderung: Beseitigung der Wissens- und Behandlungsdefizite.

1999 43 Mitglieder. MV in Hamburg: 9 Teilnehmer. Sie beschließen die Mitgliedschaft im Paritätischen Hamburg. Weitere (außerordentliche) MV in Fulda, 30 Teilnehmer. Umbenennung des Lyme-Borreliose-Bundes in Borreliose Bund Deutschland e.V., Bundesverband der Borreliose-Selbsthilfe. **Das Borreliose Magazin wird als offizielles**



Borreliose Magazin Nr. 1/1998

Vereinsorgan beschlossen. Beeindruckendes Treffen mit Willi Burgdorfer auf einer Internationalen Tagung in München.

Willi Burgdorfer fand 1981 fand erstmals Borrelien im Darmsack von Zecken.



2000 59 Mitglieder. MV in Fulda: 37 Teilnehmer. Referent: Prof. Roßner spricht über die Therapie der Spätborreliose. Erste Burrascano-Empfehlung aus den USA. Borreliose Magazin Nr. 4 erscheint als

Basisaufklärungsheft in einer Auflage von 16.000 Stück. Erstmals findet eine Herbst-Tagung in Fulda mit 40 Teilnehmern statt. Es existieren 41 deutsche Borreliose-Beratungsstellen.

2001 111 Mitglieder. MV in Fulda: 48 Teilnehmer. Keine Protokolle vorhanden. Zeitgleich Gründung eines zusätzlichen Vereins „Zur Förderung eines wissenschaftlich geleiteten Therapiezentrums“, das nicht zustande kam. Initiatoren unter anderem **Günther Binnewies**, **Gert Schlegel**, **Jutta Schöler**, **Hartmut Prautzsch** und **Hanna Priedemuth**; daraus entwickelt sich jedoch die heutige **Deutsche Borreliose-Gesellschaft e.V.** Herbsttagung in Fulda: 42 Teilnehmer. Referenten: Dr. Ralph Wössner, Kaiserslautern, Dr. Thomas Talaska, Ärztekammer Brandenburg. **Corry Welker**, SHG Kaarst, wird Beauftragte für Kontakte zur Niederländischen Patientenvereinigung.

2002 159 Mitglieder. MV in Fulda: 43 Teilnehmer. Vorträge über alternative Therapieansätze von Dr. Angelika-Regine Dietz, Hannover, Karlheinz Hermann (†), Karlsruhe. Es existieren 44 deutsche Borreliose-Selbsthilfegruppen. Eine Pressesprecherin wird engagiert. Herbsttagung in der REHA-Klinik Saarschleife. 32



Borreliose Magazin Nr. 6/2002

Teilnehmer. Traditionelle Chinesische Medizin, Borreliose-Behandlung in der Kältekammer.

2003 212 Mitglieder. MV in Fulda: 78 Teilnehmer. Referenten: Dr. Volker Fingerle (NRZ), Prof. Dr. Fred Hartmann (†), Ansbach. Vorstandswahl. Ein Wissenschaftlicher Beirat wird berufen. Mehr als 2.000 Ratsuchende am Telefon der Hamburger Geschäftsstelle. Erstmals tritt der jetzige Schatzmeister **Albert Bensing** als Kassenprüfer in Erscheinung. Das Borreliose Magazin erscheint in 10. Folge. Die Ausgabe 9 ist erstmals eine reine Online-Ausgabe.

Außerordentliche MV in Fulda: 31 Teilnehmer. Überraschende und nicht angekündigte Gründung des sogenannten Verbandsrats. Definition: Aktive Mitglieder.

2003 wurden die Fächer Infektiologie, Klinische Pharmakologie und Ethik durch die Approbationsordnung in die universitäre Ausbildung zukünftiger Mediziner eingeführt. ... ein Ausdruck von Bemühungen um die Lehre über Borreliose?

2004 277 Mitglieder. MV in Fulda: 44 Teilnehmer. Festsetzung des Mitgliedsbeitrags auf 48 Euro jährlich. Der BBD ist Mitglied in der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Fachvorträge: Dr. Norbert Satz, Zürich, Prof. Dr. Jochen Süß, NRZ Zecken. Malwettbewerb „Vorsicht Zecken“ mit Grundschulen. Übernahme des bestehenden Borreliose-Forums. Herbsttagung in Fulda: Erarbeitung eines Positionspapiers „Alternative Medizin“. Referenten: Uta Everth, Günther Binnewies. Jürgen Peters: 10 Jahre organisierte Borreliose Selbsthilfe.

2005 366 Mitglieder. MV in Fulda: 39 Teilnehmer. Regelmäßige Telefonberatung an drei Terminen in der Woche. Es existieren 55 deutsche Borreliose-Selbsthilfegruppen. Beschluss, dass die Kassenprüfung künftig an einen eidesstattlichen Wirtschaftsprüfer vergeben wird.



Günther Binnewies, Vorsitzender von 2005 bis 2009

10.000 Euro aus einem Vermächtnis zum Druck von Präventionsbroschüren. Zweite MV in Fulda im Herbst: Vorstandswahl und anschließende Verbandsrats-Tagung.

Auf Initiative niedersächsischer SHG (Osnabrück, Hannover) kommt es zu einem Entschließungsantrag im **Landtag Niedersachsen** unter bremsender Leitung von Ursula von der Leyen, dass man sich stärker der Borreliose annehmen wolle. Politikwechsel wandelt alles ins Gegenteil um. Hearing im **Sächsischen Landtag**. Ute Fischer gibt ein vernichtendes Statement für den Borreliose Bund ab. Die Neurologin **Dr. Elke Goertchen** (†), Görlitz, beeindruckt die Politiker mit aufrüttelnden Worten über die Zustände in Sachsen.

2006 485 Mitglieder. MV in Fulda. 24 Teilnehmer. Referenten: Kinderarzt Dr. Jörn Voigt, Groß-Umstadt, Dr. Egon Boss, Schmerzklinik Bad



Borreliose Magazin 11/2005 „Leben mit Borreliose“

Mergentheim. Workshop „Öffentlichkeitsarbeit für Selbsthilfegruppen“. Ausweitung der Telefonberatung an vier Tagen. Ab sofort dürfen mehrere Vorstandsmitglieder nicht mehr aus der gleichen Familie oder Partnerschaft kommen. Die Alleinvertretungsmacht des Vorsitzenden wird aufgehoben. Einführung eines Logos. Ab Februar wird das Borreliose Magazin umbenannt in **BORRELIOSE WISSEN (BW)**. Einladung von der Patientenbeauftragten der **Bundesregierung** in den Berliner Reichstag (Deutscher Bundestag).



Broschüre: Zecken und Zeckenerkrankungen

Broschüre: Zecken und Zeckenerkrankungen. Flyer für Kinderärzte und Eltern. **Manifest Nr.1 gegen psychosomatische Verharmlosung der Neuro-Borreliose**. 55 deutsche Borreliose-Selbsthilfegruppen.

Verbandsrats-Tagung in Fulda. Erstmals Workshop-Arbeit: „Was kann der BBD leisten und was nicht?“

2007 683 Mitglieder. MV in Fulda, 23 Teilnehmer. Referenten: Prof. Klaus Doberauer, Gelsenkirchen, Prof. Joachim Süß, Friedrich-Loeffler-Institut Jena. Thema „Fundraising“. Umbenennung in Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. Patientenorganisation Bundesverband. (BFBD) Aktualisierung der



Ute Fischer,
Vorsitzende von
2009 bis 2012 und
erneut seit 2015,
Geschäftsführerin
von 5/2005 bis 2012

Homepage. Erster Flyer „Wir holen die Borreliose aus der Tabuzone“ schwemmt neue Mitglieder in den Verein. Wegen der vielen Telefon-Ratsuchenden und hoher Weiterleitungsgebühren wird die **Service-nummer 01805-006935** eingeführt. Neue **Patienten-Broschüre für Ärzte-Wartezimmer**. 90 deutsche Selbsthilfegruppen und weitere Kontakte.

Verbandsrats-Tagung in Frankfurt am Main. 35 Teilnehmer. Vortrag PD Dr. Berghoff über Gutachten. Als Fortbildungsveranstaltung für Ärzte angemeldet. Vier Workshops diskutieren über Hemmnisse und Fördernisse bei der Arztfindung. **Erstes Berater-Seminar mit sechs Teilnehmern**. Themen: FSME, Wie Berater Verschleiß vermeiden.

2008 850 Mitglieder. MV in Bad Soden-Salmünster (BSS). 77 Teilnehmer. MV beschließt Möglichkeit der Stimmübertragung. Referenten:

Prof. Martin Sievers aus der Schweiz, Dr. Armin Schwarzbach vom Borreliose-Centrum Augsburg sowie ein Vertreter der Unabhängigen Patientenberatung. Umzug der Geschäftsstelle von Hamburg nach Reinheim. Nun **sechs Telefon-Beratungseinheiten pro Woche**, davon zwei Abendtermine. Der Vereinssitz wird von Hamburg nach Darmstadt verlegt. Mitgliedschaft im **Paritätischen Hessen**. Das Heft **Borreliose Wissen BASIS** entsteht mit Grundwissen für Neuinfizierte. Neue Software für Internet-Auftritt. Nominierung für den Service-Innovations-Award 2008, dritter Platz hinter Postbank und TUI. Das **Internetforum** ist mit mehr als 10.000 registrierten Besuchern das größte gesundheitsbezogene deutsche Forum.

Vorstandsbesuche im **Robert Koch-Institut** und der **Bundesärztekammer**. In Kooperation mit der Schweizer Patientenorganisation LIZ entsteht der erste vierfarbige Flyer. Vielfältige Kontakte mit europäischen Borreliose-Selbsthilfeorganisationen. Aufklärungs-Flyer in Russisch. Die Ärztezeitung empfiehlt BW Nr. 17 „Diagnostik“ ihren Ärzten. Es existieren 68 deutsche Borreliose-Selbsthilfegruppen und etliche Kontaktstellen. Unter Einbeziehung des BFBD entstehen die heute noch gültigen **Leitlinien „Diagnostik und Therapie der Lyme-Borreliose“**, Herausgeber: Deutsche Borreliose-Gesellschaft e.V.

Verbandsrats-Tagung in BSS: 19 Teilnehmer. Workshops: Co-Infektionen, Forum, Leitlinien, Prävention. Beschluss, die Veranstaltung in „Aktiven-Rat“ umzubenennen. Zweites Berater-Seminar: 12 Teilnehmer. Professionelles Training für Telefon-Berater.

2009 1.013 Mitglieder. MV in BSS. 47 Teilnehmer/90 Stimmen. Vorstandswahl. Beschlossen werden die erste Beitrags- und Kostenordnung, Vereinsgrundsätze, die ermäßigte Partnermitgliedschaft sowie eine



Borreliose Wissen KINDER/ 2012

komplette Satzungsneufassung. Referenten: Dr. Harald Bennefeld, Rechtsanwältin Angelika Brüggemann, Hannover. **Aufklärungsflyer in Türkisch und Arabisch**.



Kinder-Vorlese-Heft samt Poster für KITAs und Grundschulen entwickelt. Erste Hochrechnung der Borreliose-Infektionen mit 800.000. Einladung zur EU-Gesundheits-



Borreliose Wissen BASIS 2008/11/12

sechs **BFBD-Filme** bei Youtube angeklickt. Die Idee des **Ticket-Beratungssystem** wird geboren. Beginn, einen **Kinofilm** über Borreliose zu drehen. Fünftes Berater-Seminar: 15 Teilnehmer. Supervision und intensives Sprechtraining. Lehrgang Kollegiale Beratung.

2012 1.425 Mitglieder (Höchststand Mai 2012.) MV in BSS. Vorstandswahl. Referenten: Reinhard Rink, Joachim Faulstich. Umzug der Geschäftsstelle von Reinheim nach Oberhaching und nach vier Monaten Rückführung nach Reinheim. Manipulierter ARTE-Fernsehfilm „Der Zecken-Krieg“. International gesteuerter Hacker-Angriff auf das Forum; deshalb Schließung. Shit-Storm der enttäuschten User. Mehrere Vorstands-Rücktritte und daraus resultierende Verletzungen, Mitgliederabwerbung, bewusste Imageschädigungen des Vereins. Broschüre „Patientenrechte“. Borreliose-Informationstag in Regensburg. **Jugendflyer**. Einführung des



Manfred Wolff, Vorsitzender von 12/2012 bis 2/2014



Berater-Ticket-Systems. Spezialheft „Borreliose Wissen für Kinder, Schwangere, Stillende“.

Der erste **Schutzengel**, **Martin Neumeyer**, CSU. 82 deutsche Borreliose-



Schutzengel
Martin Neumeyer,
CSU

Selbsthilfegruppen und Kontakter.

Außerordentliche MV in BSS mit neuer Vorstandswahl. Erneuter Umzug der Geschäftsstelle von Reinheim, nun nach Münster bei Dieburg. Aktiven-Rat und Berater-Seminar ausgefallen.

2013 1.366 Mitglieder. MV in BSS. 35 Teilnehmer/102 Stimmen. Neusortierung von Vorstand und Geschäftsführung. **Meldepflicht in Bayern** in Kraft. Manifest Nr. 2 gegen Urteil des OLG München. Politikgespräche in Hamburg. 82 deutsche Borreliose-Selbsthilfegruppen und Kontakter.

Aktiven-Rat in BSS: Vorführung und Diskussion des noch unfertigen BFBD-Films „**Das Borreliose-Komplot**“. Sechstes Berater-Seminar: Fragestunde mit Dr. Manfred Becker und Training durch Ausbilderin der Telefonseelsorge.

2014 1.370 Mitglieder. MV in Hassfurt-Augsfeld. Geplant ist, künftige Mitglieder-Versammlungen an wechselnden Orten in



Geschäftsführerin
ab 2013
Rechtsanwältin
Jutta Hecker

Deutschland zu veranstalten, damit alle Mitglieder früher oder später die Chance eines kurzen Wegs erhalten und die jeweiligen regionalen Selbsthilfegruppen eingebunden werden können.

Forderung nach 20 Jahren Borreliose-Selbsthilfe

- Standardisierte Labordiagnostik
- Realistische, einheitliche, generelle Meldepflicht
- Borreliose-Ambulanzen für Kasernenpatienten
- Anerkennung des Standes der wissenschaftlich-medizinischen Erkenntnisse und damit der Patientenrechte.

Borreliose und FSME Bund
Deutschland e.V.

Postfach 1205

64834 Münster in Hessen

Tel. 06071-497 397

Fax 06071-497-398

E-Mail: info@borreliose-bund.de

www.borreliose-bund.de

