



- Diagnostik
- Therapie
- Forschung
- Arzt und Patient
- Gesundheitspolitik
- SHG-Adressen

Schwerpunktthema

Neuroborreliose

BILDNACHWEIS: TECHNIKER KRANKENKASSE / ANIMATION FISCHER

- | | | |
|---------------------|------------------------|-----------------------------|
| ■ Mundschleimhaut | ■ Karpaltunnel-Syndrom | ■ Gesundheitsminister Spahn |
| ■ Ad Hoc-Initiative | ■ Bannwarth-Syndrom | ■ 2018 – ein Zeckenjahr? |
| ■ Fazialisparese | ■ Embers-Studie | ■ Widerspruch |

Eine Schlagzeile im eben vergangenen Sommer: 2018 ist ein Zeckenjahr. Schon im Frühjahr erwartete PD Dr. Gerhard Dobler, Institut für Mikrobiologie der Bundeswehr, Deutsches Zentrum für Infektionsforschung, für dieses Jahr viel mehr Zecken als im Jahr 2017 zuvor. Für den Sommer 2017 hatten die Wissenschaftler 187 Zecken pro standardisierter Fläche vorhergesagt und 180 gefunden. Für 2018 wurde mit 443 Zecken die höchste je gefundene Zeckenzahl vorausgesagt und dies scheint sich zu bewahrheiten. Nun bearbeitet dieses Institut nur die Frühsommermeningoencephalitis, abgekürzt FSME. Die Borreliose ist einem anderen Institut als Forschungsthema übertragen, dem Nationalen Referenzzentrum für Borrelien, angesiedelt beim Bayerischen Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit. Es gibt daher Stimmen, die uns vorwerfen zu verschweigen, dass Dr. Dobler und seine Kollegen nur zur FSME forschen. Aber vermutlich und nach Gesetzen der Logik gilt dennoch: Zecken sind hierzulande bis zu 25 Prozent mit Borrelien belastet, mit FSME-Viren übrigens deutlich weniger. Wenn bisher nach den offiziellen Zahlen und vermutlich zu knapp gerechnet von circa 100.000 Neuerkrankungen an Borreliose im Jahr ausgegangen wurde, dann dürfte bei einem mehr als doppelt so hohen Zeckenaufkommen das Infektionsrisiko vermutlich relativ ebenso ansteigen. Und dabei ist noch nicht berücksichtigt, dass es Endemie-Gebiete gibt, in denen die Borreliose-Belastung der Zecken deutlich darüber liegt. Nicht berücksichtigt ist auch, dass die Menschen als Ausgleich zum heißen Sommerwetter gerne mehr Zeit in der Natur, an Badeseen und im Garten verbringen, vorzugsweise morgens und am Spätnachmittag bei Temperaturen unter 24 Grad – wenn sich auch Zecken wieder aus ihrem Hitzeversteck trauen und umso emsiger einen Wirt suchen.



Arithmetik und Logik

Was bedeutet das für Infizierte? Kann man annehmen, dass die Anzahl der Ärzte, die sich über Diagnostik und Behandlung von Borreliose auf Stand gebracht haben, relativ ebenso gewachsen ist? Eher nicht, nach unserer Erfahrung. Angebote ärztlicher Fortbildung zeigen eher Desinteresse an dem Thema (Wo bleibt hier eigentlich das Nationale Referenzzentrum?). Stattdessen durften wir lesen, dass die chronische Borreliose ein Hirngespinnst sei. Um genau zu sein, handelte es sich um die triumphierende Verlautbarung des federführenden Autors der neuen S3-Leitlinie zur Neuroborreliose. Einer gewissen Logik entbehrt allerdings, dass in eben dieser Leitlinie durchaus von der „späten Neuroborreliose (auch als chronische Neuroborreliose bezeichnet)“, Ziff.2.4, die Rede ist. Oder unter Ziff.2.2: „Diese (die Neuroborreliose, AB) beginnt häufig schleichend und verläuft oft chronisch“.

Ich muss nicht darlegen, dass das für einen großen Teil unserer Mitglieder und für viele Betroffene, die jeden Tag gegen die Einschränkungen und Leiden durch ihre chronisch gewordene Erkrankung kämpfen, ein Schlag ins Gesicht ist. Daher haben wir für dieses Heft den Schwerpunkt Neuroborreliose gesetzt und hoffen weiter darauf, dass Ehrlichkeit mit (soweit) vorhandenen Forschungsergebnissen und Erfahrung von Patienten und wirklich spezialisierten Behandlern sich irgendwann durchsetzen.

Dr. Astrid Breinlinger

DIAGNOSTIK

Seite

- Die Mundhöhle als Indiz für chronische Borreliose 3
- ICD-11 im Ansatz ein Verdacht der Korruption 4
- Differenzialdiagnostische Irrtümer mit dem ICD-10 5

THERAPIE

- Probiotika – gute und kastrierte 6
- Es muss nicht immer Rocephin sein 6
- Auch in den USA 7

SCHWERPUNKT NEUROBORRELIOSE

- Chronische Neuroborreliose oder chronische Lyme-Borreliose? 8
- Karpaltunnel-Syndrom 11
- Morbus Bannwarth 11
- AWMF-Leitlinie Neuroborreliose 12
- Spekulationen aus Dänemark 13
- Symptomatik bei Hirnnerven-Störungen 13
- Stellungnahme anlässlich S3 Leitlinien Neuroborreliose 14
- Was ist eine Fazialisparese? 16
- Fazialisparese – kein unabwendbares Schicksal 17
- Meningo-Enzephalitis 19
- Fehldiagnose Multiple Sklerose (MS) 19
- Konservative Behandlung der Fazialis-Parese 20
- Wir suchen Geschichten, die Mut machen 21

FORSCHUNG

- Borrelien überleben im Tiermodell 22
- Ausgerechnet Nordrhein-Westfalen 23
- Zecken auf deutschen Fußballplätzen 23
- Rekordjahr für Zecken 23
- MS? Neuro-Borreliose? 24
- Bakterien zertrümmern 25
- Immunabwehr stimulieren 25
- Impressum 25

GESUNDHEITSPOLITIK

- Ad hoc geht zur Sache 26
- Besuch beim Patientenbeauftragten 27
- Nie auf Widerspruch verzichten 27
- Patienten werden alleine gelassen 28
- Spahn als Komplize der Pharmaindustrie? 28
- Lobbyistengespräche bleiben im Dunkeln 28

ARZT UND PATIENT

- Schweizer Ärztin soll fertig gemacht werden 29
-  Borrelia spekuliert 29

BFB

- Hilfe zur Selbsthilfe 30
- 25 Jahre Borreliose-Selbsthilfe 31
- Nachruf Edelgard Klasing 31
- Wer macht was im BFB 32
- Mitgliederversammlung 2019 in Fulda 33
- Mitglieder wissen mehr 34
- Unter schützenden Händen 34
- 34 Prozent mehr Borreliosen im Jahr 2018 35
- Beratung · Kontakter · Selbsthilfegruppen 35
- Aktuelle Magazine des BFB 38

Die Mundhöhle als Indiz für chronische Borreliose

„Sehr wahrscheinlich ist chronische Borreliose viel weiter verbreitet als vermutet, da viele Individuen nur geringe Symptome zeigen und die Diagnose chronischer Borreliose erst verspätet gestellt wird, nämlich dann, wenn sich die Beschwerden verschlechtern“, berichtet Stefano Petti, Professor an der Abteilung für Zahnheilkunde der Sapienza Universität Rom. In einer Übersetzung der Neurologin Dr. Petra Hopf-Seidel beschreibt er die Anzeichen einer chronischen Borreliose im Mundbereich als „vernachlässigte Gruppe von Symptomen, die üblicherweise nicht berücksichtigt werden bei der Beschreibung von Patienten mit chronischer Borreliose“.



Am häufigsten seien Beschwerden im Kiefergelenk Temporo-Mandibular-Joint¹(TMJ), was bereits vermuten lasse, dass Patienten mit diesen Beschwerden von chronischer Borreliose betroffen sein könnten. Zusätzlich könne ein Lichen sclerosus² genital oder an der Mundschleimhaut auftreten. Vorrüberge-

hende Mundschleimhaut-Symptome beschreiben Patienten mit Wundgefühl, Schmerz, Schwellungen, Geschwüre und gerötete Läsionen. Die systematische Untersuchung von Patienten mit chronischer Borreliose könne trotzdem ohne Hinweis auf eine Mundschleimhautbeteiligung bleiben, wenn sie am Tag der Untersuchung nicht vorliege. Andererseits könnten Patienten mit diesen Symptomen ärztliche oder zahnärztliche Hilfe suchen bei Ärzten, denen die typischen oralen Merkmale der chronischen Borreliose nicht geläufig sind. Das will Petti ändern.

Petti plant unter Mithilfe betroffener Patienten eine groß angelegte **Aufklärungs-Kampagne für Zahnärzte und andere Berufsgruppen**, die sich um Mund- und Zahngesundheit bemühen, um mehr frühzeitige Borreliose-Diagnosen zu erhalten und auch den Erfolg einer Therapie der chronischen Borreliose zu verbessern. Ziel dieses Forschungsprojektes sei, Symptome und Veränderungen in der Mundhöhle, die während eines Jahres auftreten, bei der Selbstuntersuchung zu finden und darüber zu berichten.

Selbstuntersuchung und Berichterstattung

Die Selbstuntersuchung sollte immer dann durchgeführt werden, wenn orale Symptome wie brennende Missempfindungen, Schmerzen, Wundgefühl oder eine Schwellung auftreten. Wenn man eine Läsion sieht, dann ist es wichtig, davon Fotos zu machen und zu beschreiben, wie sich das anfühlt und wie lange dieses Symptom andauert. Foto und Beschreibung sollte man dann an Prof. Petti schicken. Er wird mit Hilfe eines Oral-Pathologen (Fachmann für histolo-



gische Veränderungen an der Mundschleimhaut) eine vorläufige Diagnose stellen und bei Unklarheiten mit dem Einsender per E-Mail Kontakt aufnehmen. Erst die Sammlung von möglichst vielen Patientenbildern liefert den Startschuss für die geplante Aufklärungskampagne.

Prof. Petti schickt an jeden Patienten, der mitmachen will, eine Anleitung zur Selbstuntersuchung und wird in regelmäßigen Abständen daran erinnern. Aus Gründen der Praktikabilität (Postlaufzeiten, Auslandsporto) sollte man über einen E-Mail-Account verfügen oder jemanden kennen, der Fotos und Texte verschicken kann. Interessenten melden sich bitte an mit dem **Betreff: Chronische Borreliose Germania**, unter E-Mail: **stefano.petti@uniroma1.it**



1 Die Kiefergelenke (TMG) sind die beiden Gelenke, die den Kieferknochen mit dem Schädel verbinden.

2 Jucken und Brennen im Genitalbereich, weißliche Vernarbungen und Flecken, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr und Wundsein danach, dünne, glänzende, trockene Schleimhaut und Risse, gehäufte Pilzinfektionen durch lokal gestörte Immunabwehr, wiederkehrende Blasenprobleme, Schmerzen ähnlich einer Blasenentzündung, doch meist ohne bakteriellen Befund. Quelle: Verein Lichen Sclerosus, CH-4310 Rheinfelden, vorstand@lichensclerosus.ch

Chronische Neuroborreliose oder chronische Lyme-Borreliose?

Ganzheitliche therapeutische Ansätze

Von Martina Lorenz

Ich bin seit 21 Jahren als Fachärztin für Neurologie und Psychiatrie in Minden, niedergelassen in einer Gemeinschaftspraxis. Seit über zehn Jahren liegt mein Tätigkeitsschwerpunkt auf der Diagnostik und Therapie der chronischen Lyme-Borreliose. Seit einigen Jahren habe ich die Zusatzausbildung für Orthomolekulare Medizin abgeschlossen. Seit dem Einfließen der Orthomolekularmedizinischen Therapien verzeichnete ich deutliche Erfolge in der Behandlung von Patienten mit chronischer Borreliose beziehungsweise Neuroborreliose.

Ein immunologischer Kontakt mit einem Erreger, wie dem der Lyme Borreliose, löst im menschlichen Organismus eine Entzündungsreaktion aus. Im Falle der chronischen Verlaufsform einer Infektion kommt es somit zu einer anhaltenden Ausschüttung von Zytokinen¹. (TNF Alpha, diverse Interleukine, Interferon Gamma.) Diese chronische Entzündungsreaktion hat Auswirkungen auf das zentrale Nervensystem, auf die Muskulatur, auf Knochen und Knorpel, auf die Gefäße und das Endothel², auf Haut und Schleimhäute, auf das Immunsystem, auf die

Leber, den Magendarmtrakt, auf das Fettgewebe sowie auf alle Hormonsysteme. **Das ist der Grund, warum wir in einem derartigen Fall von einer Multisystem-, beziehungsweise einer Multiorganerkrankung sprechen.**

Wenn man sich nun also verdeutlicht, dass die chronische Verlaufsform einer Lyme-Borreliose in einer Multisystem-, beziehungsweise in eine Multiorganerkrankung mündet, so muss prinzipiell der Begriff der Neuroborreliose, die derzeit äußerst kontrovers diskutiert wird, in Frage gestellt werden. Denn sonst müsste man auch von einer Muskel-, einer Knochen-, einer Haut und einer Gelenk-Borreliose sprechen.

Auf Grund des derzeitigen Wissens und der vorliegenden Studienlage wird selbstverständlich bei einer Multiorganerkrankung auch das zentrale Nervensystem beziehungsweise das autonome/vegetative-, sowie das periphere Nervensystem mit betroffen sein. Die derzeitige Diskussion über das Vorliegen einer Neuroborreliose sollte in Zukunft also völlig anders und von ihrem Ansatz heraus diskutiert werden.

■ Wie behandeln?

Im Falle des Nachweises der Aktivität einer vorliegenden Lyme-Borreliose sollte dennoch zwingend am Anfang eine antibiotische Therapie stehen. Im Falle der Mitbeteiligung des zentralen oder peripheren Nervensystems sollte darauf geachtet werden, ein Liquorgängiges Antibiotikum einzusetzen. Hierzu zählen Medika-



mente wie **Ceftriaxon**, **Minocyclin** und **Tinidazol** an erster Stelle. Weiterhin ist zu beachten, dass Ceftriaxon zwar eine abtötende Wirkung auf Borrelien entfaltet, jedoch kein intrazelluläres Wirkspektrum besitzt und weder auf Zysten noch auf Biofilme wirkt. Die Medikamente Minocyclin und Tinidazol sind sowohl Liquorgängig, auch besitzen sie ein intrazelluläres Wirkspektrum. Einzig das Tinidazol besitzt sowohl eine intrazelluläre Wirkung, als auch eine Wirkung auf Biofilme und Zysten von Borrelien. Diese zuletzt genannten Erkenntnisse stützen sich auf die von Prof. Dr. Eva Sapi, Universität New Haven, New York, durchgeführten In-Vitro-Studien³ aus 2010. Auch die in dieser Studie erstmals getesteten antimikrobiellen Pflanzenstoffe Banderol und Samento kommen in meinen Therapien zum Einsatz.

1 Zytokine

Teil der **unspezifischen** (angeborenen) und der **spezifischen** (erworbenen) Immunabwehr. Sie wirken als **Botenstoffe**, über welche die Immunzellen miteinander kommunizieren. In dieser Funktion können Zytokine **Immunantworten anregen oder hemmen**. So steuern und koordinieren sie die Abwehr von Krankheitserregern.

2 Endothel: innerste Zellschicht von Blut- und Lymphgefäßen

3 In-Vitro-Studien: außerhalb eines lebenden Organismus

Fazialisparese – kein unabwendbares Schicksal

Von Ute Fischer und Andreas Kehrer

Unmut ergriff den früheren Vorsitzenden Günther Binnewies, als er im Deutschen Ärzteblatt (Dtsch Arztebl 2018; 115(24): A-1170/ B-984 / C-980) las, wie Fazialisparenen (Gesichtslähmungen) operativ behandelt werden können. Der Bericht bezieht sich auf die frühe sekundäre (ab sechs Monaten nach Auftreten der Lähmung (und späte chronische (ab 18 Monaten) Phase der Gesichtslähmung. Die Plastische Chirurgie könne nun betroffenen Patienten durch ausgefeilte Methoden der Mikrochirurgie wieder zu deutlich mehr Funktion und Symmetrie verhelfen und darüber hinaus das Selbstwertgefühl massiv verbessern. Der Begriff **Neuroborreliose taucht im gesamten Bericht nicht auf, auch nicht als Ursache einer Fazialisparese**. Steffen U. Eisenhardt, Sektionsleiter für Rekonstruktive Mikrochirurgie am Universitätsklinikum Freiburg, wird in diesem Bericht zitiert, dass rund 70 Prozent der Patienten mit einer Fazialisparese nicht durch ihren Arzt zu ihm kämen. Zitat: „Viele Kollegen sehen das Krankheitsbild zu selten und wissen nicht um die Möglichkeiten der Therapie“. Dazu muss man wissen, dass der LL-Autor Sebastian Rauer, Neurologe, am gleichen Universitätsklinikum Freiburg,

tätig ist. Kommunizieren die nicht miteinander? **Gibt es keinen interdisziplinären Austausch in Freiburg?**

In der frühen akuten Phase steht jedoch die diagnostische Abklärung im Vordergrund. Drei Viertel (75 Prozent) aller Gesichtslähmungen sind sogenannte Bell-Paresen (unbekannter Ursache). Ein Viertel der Lähmungen hat andere Ursachen. Eine sehr wichtige und leider häufig übersehene Ursache stellt die Neuroborreliose dar. Sie sei in etwa vier Prozent der Paresen verantwortlich für das Krankheitsbild, berichtete Peitersen¹ schon im Jahr 2002. Laut AWMF Leitlinie Neuroborreliose² (2018) ist die Neuroborreliose in 80 Prozent der Fälle mit einer Fazialisparese vergesellschaftet. Da klafft eine Studienlücke von 16 Jahren.

Vorab unsere Sorge: Was passiert mit Patienten mit einer Gesichtslähmung, die keine Antikörperreaktion auf Borrelien oder andere Liquorparameter ausbilden? In Freiburg wer-

den sie von Rauer und Neurologen andernorts nicht antibiotisch behandelt, sondern auf andere Ursachen untersucht. Multiple Sklerose oder Depression werden da gerne genommen. Davon geht aber eine Gesichtslähmung nicht vorbei. Werden solchen Patienten, statt einer antibiotischen ursächlichen Behandlung, das Lächeln und der fehlende Lidschluss dann operativ korrigiert? Ein Schreckensszenario. Und: Zahlt das die gesetzliche Krankenkasse?

Bei der „Reanimation der Mimik“ sind in dem Bericht des Ärzteblatts als ursächliche Beispiele nur genannt eine traumatische Verletzung des Nervs oder eine idiopathische Fazialisparese, auf Patientendeutsch: unbekannte Ursache, womöglich selbständiger Krankheitszustand. **Warum wurde die Neuroborreliose ausgelassen?**

Nie mehr lächeln können

Was passiert, wenn eine Gesichtslähmung nicht behandelt wird? Der Fazialisnerv reanimiert sich nicht von alleine. Andreas Kehrer, Leiter der Oberarzt an der Abteilung für Plastische, Hand- und Wiederherstellungschirurgie an der Universität

1 Peitersen E. Bell's palsy: the spontaneous course of 2,500 peripheral facial nerve palsies of different etiologies. Acta Otolaryngol Suppl. 2002(549):4–30. PubMed PMID: 12482166.

2 AWMF-Leitlinie Neuroborreliose 030/071

Ich habe bemerkt, daß Personen, in deren Gesichtern ein gewisser Mangel von Symmetrie war, oft die feinsten Köpfe waren.

Georg Christoph Lichtenberg (1742 - 1799), deutscher Physiker



Ad hoc geht zur Sache

Weltweiter Protest gegen Korruption – Menschenrechtsverletzungen im großen Stil

Von Ute Fischer

Haben wir uns das nicht immer gewünscht? ...dass weltweit ein Protest entstehe, der sich gegen die Verharmlosung und Stigmatisierung der Lyme-Borreliose wendet? ...der offen legt, wie Betroffene, ihre Ärzte und Behandler mittels Korruption ausgeschaltet werden sollen? Was vor über zehn Jahren mit dem deutschen Arzt Ledwoch begann, der mit Ketten in Untersuchungshaft saß, hat sich nicht nur in Deutschland ausgeweitet. Um sich diesem Druck zu entziehen, geben immer mehr Ärzte ihre Kassenzulassung zurück. Es sind alleine in Deutschland mehrere Fälle bekannt, wo Ärzte mit Millionen-Rückforderungen in die Knie gezwungen werden sollten, Borreliosepatienten nach Schema F abzuhandeln oder sie gleich unbehandelt ihrem Schicksal zu überlassen.

Und die Politik macht mit

Weltweit wird Ärzten mit finanziellen Konsequenzen bedroht, wenn sie sich Borreliosepatienten widmen; nicht selten genug von der standeseigenen Vertretung. In einigen Ländern der Erde lassen sich Patienten vom Tierarzt auf dem Namen ihres Hundes behandeln. Das war nur der harmlose Anfang. Auf 118 Seiten wurde in diesem Sommer der UNO dargelegt, wie Menschenrechte von Ärzten und Patienten mit Mitteln der Korruption unterdrückt und mit Füßen getreten werden.

Ein Bericht an die UNO

Die Vorwürfe lauten, dass das Schicksal von schätzungsweise Millionen von Menschen mit Lyme-

Borreliose zerstört und unter dem Einfluss von Interessenskonflikten, Marktkonkurrenz – sogar durch Zusammenarbeit mit staatlichen Akteuren und privatwirtschaftlichen Profiteuren – sowie durch andere nichtmedizinische und nichtwissenschaftliche Dynamiken missachtet werde. Ärzte und Wissenschaftler, die sich dem Verständnis dieser Krankheit verschrieben haben, werden routinemäßig diffamiert, ihre Freiheit zum Denken und Reden eingeschränkt. Ihnen drohe der Verlust ihres Lebensunterhalts. Impulsgeber ist die Initiative **Ad Hoc** unter Leitung der Menschenrechts-Verteidigerin **Jenna Luche'-Thayer**.*

Ad hoc
für diesen Augenblick gemacht
spontan entstanden
und für einen speziellen Zweck
entworfen

Ad Hoc (mehr auf Seite 4) wurde gegründet, um die Kriterien für den ICD-11 zu verbessern und unzureichende Codes zu verhindern, die eindeutig gegen die Menschenrechte verstoßen. Mitglieder sind bekannte Wissenschaftler und Borreliose-Ärzte aus vielen Ländern, mit Carsten Nicolaus und Armin Schwarzbach zwei der erfahrensten aus Deutschland. Human-Rights-Defender (Verteidiger der Menschenrechte) nennen sich die Akteure von Ad Hoc und erreichten unter Leitung von Jenna die Aufmerksamkeit des UN-Beauftragten für Menschenrechte, Dr. Dainus Puras und eine Anhörung bei Michel Forst, Menschenrechtsverteidiger der UN (Ver-



Jenna Luche'-Thayer

einte Nationen). Der 118-seitige Bericht ist im Buchhandel unter ISBN-10: 1722988061, ISBN-13: 978-1-7229-8806-7 zu beziehen oder aus dem Internet unter <https://www.lin-kedin.com/pulse/revised-international-classification-diseases-codes-us-luche-thayer/>

Aus dem Inhalt:

- Das Recht auf Gesundheit
- Menschenrechte der Patienten
- Wissenschaftliches und medizinisches Wissen, das ignoriert oder unterdrückt wird
- Globale Rolle der IDSA (Infectious Diseases Society of America)
- Die IDSA behindert die globale Antwort
- Menschenrechtsverletzungen gegenüber denjenigen, die Patienten mit Lyme-Borreliose und Rückfallfieber Borreliose verteidigen
- Menschenrechtsverletzungen gegen Menschenrechtsverteidiger
- Beispiele aus Canada, Oregon/USA, Europa, Australien und anderen