



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

25 Jahre

Unbequem

25 Jahre

Unbeugsam

25 Jahre

Unbeeinflussbar

25 Jahre

**Für Patienten
und ihre Ärzte**

25 Jahre

... weiter so

25 Jahre Borreliose Selbsthilfe

BILDNACHWEIS: TECHNIKER KRANKENKASSE/ ANIMATION FISCHER

- Strategien gegen Leitlinien-Dogmen
- Congenitale Lyme-Borreliose
- Morgellons

- Neue Tests für chronische Lyme-Borreliose
- Psyche und Darm
- Europaweite Meldepflicht auf dem Vormarsch

- Borreliose-Center Dublin
- WHO, UNO und ICD11
- Impfstoff Phase 2

Mit diesem Heft von Borreliose Wissen begehen wir das 25-jährige Jubiläum unseres Vereins. Das ist eine lange Zeit, in der sich von praktisch Null an die Patientenselbsthilfe entwickeln musste. Nur noch wenige Mitglieder sind seit den ersten Zeiten dabei und haben uns über alle Klippen hinweg nicht nur die Treue gehalten, sondern uns auch zum Teil höchst aktiv unterstützt. Wir haben schon einige davon in den vergangenen Jahren geehrt, wir werden dies auch gerne dieses Jahr tun. Diesen Menschen, die teils auch selbst immer noch mit den Aus- und Nachwirkungen der Borreliose zu tun haben, gilt zuallererst unser herzlicher Dank.



Seit Mitte 2018 ist auch in der Europäischen Union das Thema Borreliose – wieder – auf die Tagesordnungen gekommen. Wie in Deutschland nahmen auch in den anderen Mitgliedsstaaten der Europäischen Union die Erkrankungen an Borreliose und wohl auch Co-Infektionen in den letzten Jahren ständig zu. Die Gremien der Europäischen Union sahen diese Problematik lange nicht. Erst im Jahr 2003 wurde Borreliose erstmals in einem europäischen Dokument erwähnt. Sie wurde damals neu in die Liste der Zoonosen aufgenommen, wozu Borreliose nicht gehört, sind derzeit regulär überwachungspflichtig. Die Mitgliedsstaaten haben jedoch in eigener Verantwortung die epidemiologische Situation und Entwicklungstendenzen und mögliche Überwachungsmaßnahmen zu bewerten. In Deutschland ist die hier zuständige Stelle das uns allen bekannte Nationale Referenzzentrum für Borreliose, das beim Bayerischen Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit angesiedelt ist mit seinem Leiter Dr. Volker Fingerle. Dort geht man laut Internet-Veröffentlichung immer noch von 60.000 bis 100.000 Infektionsfällen aus, nach Ansicht anderer hochkarätiger Experten, nämlich Prof. Sebastian Rauer, könnten es auch doppelt so viele, nämlich bis 200.000 sein. Woraus nur eins zu erkennen ist: Tatsächlich weiß man nichts Genaues.

Die Zeit ist reif

Am 22. Juni 2018 wurde nun in einem Durchführungsbeschluss 2018/945 der Europäischen Kommission (der ebenso wie die oben zitierte Richtlinie erst durch die Mitgliedsstaaten umgesetzt werden muss) die Neuroborreliose in die Liste der Krankheiten aufgenommen, die „durch systematische Überwachung beobachtet werden“ müssen. Immerhin wurde konstatiert, dass die Neuroborreliose „in der Union ein Problem“ ist. Überwachungspflichtig sind allerdings nur sogenannte wahrscheinliche und bestätigte Fälle, zu deren Einordnung immer auch eine positive Liquordiagnostik und Serologie gehört. Einzige Ausnahme, die keine Liquoruntersuchung verlangt: bei Kindern unter 18 Jahren. Es ist abzusehen, dass damit nicht mehr als die eindeutigen, frisch akuten Neuroborreliosen erfasst werden können. Die problematischen Fälle – negativer Liquor, Seronegativität –, die oft solange schon mit Fehldiagnosen behandelt werden, bis sie tatsächlich nicht mehr heilbar sind, dürften nicht gesehen werden. Trotzdem oder gerade deswegen wollen wir die Länderparlamente ansprechen und für die wirkliche Problematik sensibilisieren. Wenn schon die Neuroborreliose, die nach Meinung der Leitlinien-Autoren nur 3,3 Prozent der Borreliosefälle ausmacht, überwacht werden muss, dann kann und sollte man auch dem gesamten Ausmaß dieser Krankheit ins Auge sehen.

Dr. Astrid Breinlinger

DIAGNOSTIK

	Seite
■ Dr. Jack Lambert räumt auf	3
■ Gezielter zur Diagnose einer chronischen Borreliose	13
■ Angebliche S3-Leitlinie Neuroborreliose	15
■ Kanada prescht voran mit der congenitalen Lyme-Borreliose	16
■ Stellungnahme zum Artikel „Neuroborreliose“	17
■ Bericht über die Erkrankung Morgellons	18
■ TickPlex	19

SCHWERPUNKT

25 JAHRE BORRELIOSE SELBSTHILFE

■ 25 Jahre Borreliose-Bund	20
----------------------------	----

FORSCHUNG

■ Die Psyche aus dem Darm?	23
■ Litt Charles Darwin an Borreliose?	23

EUROPA

■ Besuch im Lyme Ressource Center in Dublin, Irland	24
■ EU-Meldepflicht für Lyme-Neuroborreliose	25
■ Europaweites Kontrollsystem für Borreliose	26

GESUNDHEITSPOLITIK

■ Hart dran an der WHO	27
■ Das Ehrenamt als Pluspunkt für die Karriere	31
■ Egal, wie es ausgeht	31
■ Neue Patientenbeauftragte der Bundesregierung	32
■ Berufsgenossenschaften – dringend reformbedürftig	33
■ Europa-Wahl	34

ARZT UND PATIENT

■ Neurologen spielen mit falschen Karten	35
■ Neuer DBG-Vorstand	35
■ Altlasten durch OLG-Urteile	36
■ Kammergericht Berlin empfiehlt Berufungsrücknahme	36

PRÄVENTION

■ Borreliose-Impfstoff erfolgversprechend	37
■ Die Schweiz hadert mit FSME	38
■ Die neuartige Fördermitgliedschaft	38

VERSCHIEDENES

■ Neues von Hyalomma	39
----------------------	----

BFBD

■ Mitgliederversammlung am 16. März 2019 in Fulda	40
■ Winfried Kretschmann mit Borreliose-Erfahrung	41
■ Borreliose-Projekt Mecklenburg-Vorpommern	42
■ Der Newsletter – nur für Mitglieder	43
■ Facebook-Seite eingestellt	43
■ Gemeinsames Rundschreiben	44
■  Borrelia spekuliert	44
■ Hilfe zur Selbsthilfe	45
■ Wer macht was im BFBD	46
■ Selbsthilfegruppen	48
■ Aktuelle Magazine des BFBD	50

Dr. Jack Lambert räumt auf

über seine Kollegen, über die Politik und wie Lyme-Borreliose auf der ganzen Welt verharmlost wird

Übersetzung und Interpretation von Ute Fischer auf der Basis eines Interviews von Huib Kraaijeveld, niederländischer Autor und Journalist

Jack Lambert ist ein schottischer Infektiologe, der schon vor 20 Jahren Borreliose-Patienten in den USA behandelte und seit fünf Jahren in Dublin, Irland in einem öffentlichen Krankenhaus arbeitet. Am 26. November 2018 eröffnete unter seiner Leitung das Lyme Resource Center in Dublin. Siehe auch Bericht von Dr. Astrid Breinlinger, Vorsitzende des BFBD.

■ Wie kam Lambert zur Borreliose?

In meiner 25-jährigen Tätigkeit als Infektiologe betreute ich ein breites Spektrum an verschiedenen Infektionskrankheiten. Viele der Lehrbücher, in denen diese Infektionen beschrieben werden, wurden von meinen ehemaligen Mentoren und Chefs verfasst; einige von ihnen waren Kandidaten für den Nobelpreis für Medizin. In den letzten Jahren ist mir sehr deutlich geworden, dass es viele Ähnlichkeiten zwischen HIV, Hepatitis C, Transplantationsmedizin und den vielen Komplikationen gibt, mit denen Patienten mit Lyme-Borreliose und Co-Infektionen leben. Jährlich werden Milliarden in die HIV-Forschung investiert, Milliarden in die Transplantationsmedizin gesteckt, aber aus irgendeinem Grund wird wenig Geld für die Erforschung von Lyme-Borreliose und deren Co-Infektionen wie Anaplasma, Babesia und Bartonella ausgegeben. Doch diese Infektionen können genauso schädlich und lähmend sein wie früher HIV und Hepatitis, bevor wir Medikamente zur Behandlung dieser Erkrankungen fanden.

■ Antikörper-Tests

Aus meiner Betreuung von Kindern Aids-kranker Frauen kenne ich die Schwierigkeit, dass ihre Infektion nicht erkannt wurde, weil sie keine Antikörper bilden konnten. **Wir hatten nicht den optimalen Test! Mit Borreliose und Co-Infektionen sehe ich das Gleiche.** Wenn man einen positiven Test hat und dazu passende Beschwerden, dann ergibt die Kombination die Diagnose. Berichtet jemand trotz negativem Test von einem Zeckenstich und zeigt typische Symptome, dann muss man die Manifestationen verfolgen und nach einem alternativen Test suchen. Oder wir behandeln, auch wenn der Test negativ ist. Wir tun dies für die meisten anderen Infektionskrankheiten; wir arbeiten mit der klinischen Diagnose. Und wenn es den Patienten mit unserer Behandlung besser geht, wissen wir, dass wir einen „therapeutischen Erfolg“ hatten. Es ist die Arbeit eines Arztes, die Teile des Puzzles so zusammen zu setzen, dass er zu einer Diagnose kommt. Im Grunde entscheidet der gesunde Menschenverstand.

■ Müllsack-Diagnosen

Ich erlebe mit Borreliosepatienten die gleiche Überraschung wie vorher mit den HIV-Kindern. Es ging ihnen gut, bis sie einen Zeckenstich erlitten; dann entwickelten sie Fieber, Gelenkschmerzen, Nervenschmerzen und waren nach zwölf Monaten immer noch krank. Solche Geschichten muss man ernst nehmen, die Leute untersuchen und richtig behandeln.



Dr. Jack Lambert

Viele meiner Patienten mit angeblich falsch-positivem Test hatten nach anderen Borreliose-Tests gesucht, die sie selbst bezahlen mussten. **Dabei mussten nur die Teile des Puzzles richtig zusammen gesetzt werden, um zur richtigen Diagnose zu kommen.** Viele dieser Patienten hatten bereits eine kurzfristige Behandlung erhalten und es ging ihnen besser. Doch die Symptome kamen zurück. Oft erhielten sie von Neurologen oder Rheumatologen eine sogenannte „Müllsack-Diagnose“ wie Fibromyalgie, Chronische Müdigkeit, Chronisches Schmerzsyndrom oder Diagnosen wie „atypische Multiple Sklerose, atypischer Parkinson oder sogar atypische ALS“.

Borreliose und Co-Infektionen haben die meisten Spezialisten in Irland nicht auf dem „Radarschirm“. Sie sind sich der Komplexität der

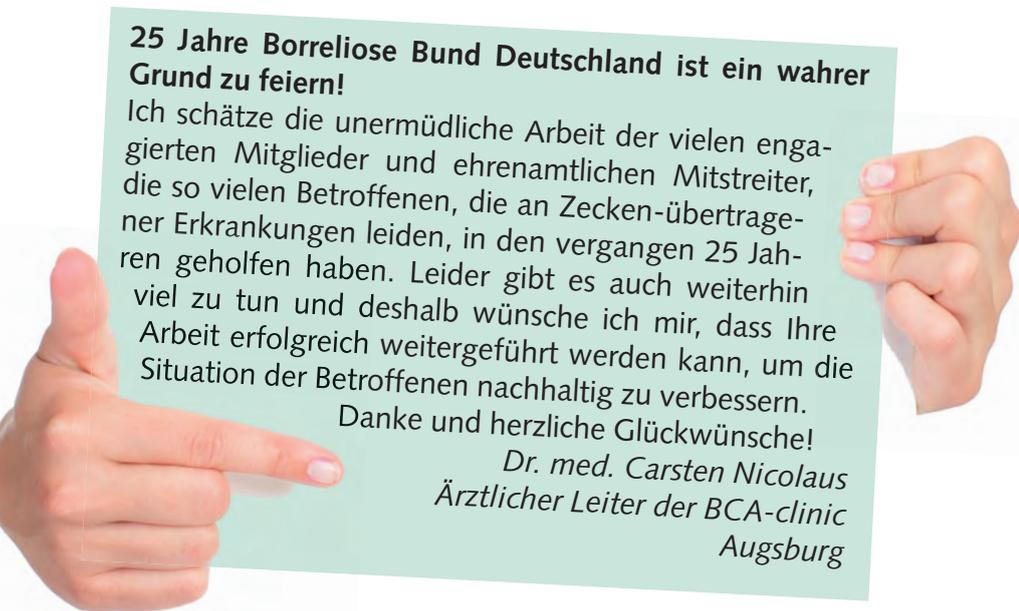
diagnostischen Probleme nicht bewusst und folgen dem IDSA-Mantra, dass ein negativer Test eine Borreliose ausschließt. Zusätzlich zu meiner Krankenhauspraxis habe ich in den letzten fünf Jahren sicher rund 500 Borreliosepatienten behandelt. Ich führe zwar keine Statistik, kann aber behaupten, dass es für bestimmt 70 Prozent der von mir Behandelten eine Genesung gab; entweder komplett oder wenigstens eine Wiederherstellung und Verbesserung der Lebensqualität.

■ Borreliose-Verleugnung

Die irische Regierung berichtet in den letzten Jahren nur von einigen Dutzend Fällen von Borreliose. Auf ihrer Überwachungswebsite behalten sie nur die Neuroborreliose im Auge, und auch nur die, die nach einer Lumbalpunktion im Krankenhaus gezählt wurden. Alle anderen Borreliosen zählen nicht und fallen durch das Raster. Offiziell gibt es in Irland keine Lyme-Borreliose und auch nicht deren Co-Infektionen. Das mag ein Grund sein, warum meine Kollegen nichts über Lyme wissen. Ich verstehe nicht, warum meine Kollegen die Statistiken der nationalen Regierungen zitieren, obwohl sie genau wissen, dass diese nicht korrekt sind.

Gegensätzlich verhält es sich mit den sexuell übertragbaren Infektionen (STI's). Jeder weiß, dass die Statistiken über STI's auch in Irland nicht gut dokumentiert und aufgezeichnet sind, aber wir alle wissen, dass es in Irland Sex gibt und Menschen STI's bekommen. Und wir wissen auch, dass es viel mehr Fälle von Herpes und Genitalwarzen gibt, als dokumentiert. Meine Kollegen akzeptieren diese Statistiken, sie verwenden aber nicht den gleichen Gedankengang, wenn es um Lyme-Borreliose geht.

Wir haben in Irland endemische Lyme-Gebiete, in denen Zecken in großer Zahl vorkommen und die



Menschen im Sommer die Zecken von ihren Körpern und den Körpern ihrer Haustiere entfernen. Aber dennoch glauben die Regierung und unsere Ärzte nicht, dass diese Bedingungen auf irgendeine Weise signifikant wären. Tierärzte in Irland kümmern sich mehr um Borreliose als Humanmediziner. Wie in vielen Ländern, nicht nur in der EU, scheint es eine regelrechte „Lyme-Verleugnung“ zu geben.

■ IDSA und ILADS

Nach meiner Qualifikation als Spezialist für Infektionskrankheiten in Amerika im Jahr 1991 wurde ich Mitglied der IDSA. (Infectious Diseases Society of America/ amerikanische Infektiologen-Gesellschaft). Obwohl ich nie politisch aktiv war, kenne ich persönlich viele der Ärzte in IDSA-Führungspositionen. Viele meiner alten Bosse sind ehemalige Präsidenten und Ausschussmitglieder der IDSA.

Vor meiner Übersiedlung nach Irland habe ich mich nie viel mit ILADS (International Lyme and Associated Diseases Society/ Internationale Gesellschaft für Lyme-Borreliose und verwandte Krankheiten) beschäftigt. Ich sah damals noch nicht die Notwendigkeit, nach mehr Informationen über Borreliose zu suchen. Ich war auch beeindruckt

von dem riesigen IDSA-Wissen über alle möglichen Infektionskrankheiten wie HIV, Hepatitis und Tuberkulose, so dass ich annahm, dass sie auch die gleiche Qualität an Informationen über Borreliose und Co-Infektionen liefern würde. **Allerdings ist die weitere Einsichtnahme in ihre Dokumente über Borreliose und Co-Infektionen eine sehr selektive Wahl der Studien.** Und es existiert keine umfassende Sicht auf das Thema. Ich würde sogar sagen, dass es bei Borreliose und Co-Infektionen nur eine sehr begrenzte – wenn nicht sogar **zensierte** – **Art von Meinung** gibt. Ich bin auch sicher, dass es kein breites Verständnis von Ärzten für Infektionskrankheiten in der Literatur über Borreliose und Co-Infektionen gibt. Ich begriff, dass ich eigentlich auch Mitglied der ILADS werden musste, weil sich deren Mitglieder bemüht haben, diese durch Zecken übertragenen Krankheiten wirklich intensiver zu erforschen und ihre Behauptungen und Erfahrungen mit Literatur-Recherche zu unterstützen. Heute weiß ich:

a. Der Antikörpertest ist unvollkommen. Das ist Tatsache.

b. Die Empfehlungen für Behandlung von der IDSA sind zu begrenzt und scheitern bei vielen Patienten. Nur sehr wenige IDSA-Mitglieder haben die Erfahrung und

die Gelegenheit, Lyme-Patienten in gleicher Anzahl und oft mit der gleichen Komplexität im Vergleich zu ILADS-Mitgliedern zu behandeln. Deshalb habe ich es als sehr hilfreich empfunden, von den ILADS-Ärzten zu lernen und mein Wissen auf den neuesten Stand zu bringen und auch etwas über chronische Borreliose zu lernen.

Als regulärer Internist in einem öffentlichen Krankenhaus sehe ich jährlich zwar einige chronische Borreliose-Patienten. Aber wenn man sich auf chronische Borreliose spezialisiert, trifft man auf Hunderte und Tausende dieser Patienten. Ich lerne von diesen Patienten, und je mehr ich von einer bestimmten Patienten-Gruppe sehe, desto besser kann ich die Gemeinsamkeiten dieser Patienten verstehen. Offiziell folgen meine Internisten-Kollegen den IDSA-Richtlinien. Wenn sie aber begreifen, dass ihre Behandlungen nichts bringen, dann überweisen sie sie zu mir. Manche begreifen aber auch, dass sie sich nicht nur nach einem Testergebnis richten können und dass eine längere Antibiose oder eine kombinierte Antibiotika-Behandlung besser helfen.

■ Es scheitert an der Therapielänge

Bei einer Infektion wie Lyme-Borreliose gibt es keinen Test für den Therapieerfolg. Wenn die Symptome zurückkehren, muss länger behandelt werden. Davor haben aber viele Kollegen Angst, weil die IDSA-Richtlinie zwei bis drei Wochen vorschreibt. Wenn es dem Patienten nicht besser geht, wird eher behauptet, es sei eine Neuinfektion, als dass die vorhandene nicht ausreichend lang behandelt worden sei.

Wer hat dieses Gesetz erlassen, das Ärzten verbietet, länger zu behandeln, besonders wenn es den Patienten mit der hier empfohlenen Behandlung besser geht? Leitlinien



Dr. Jack Lambert und Dr. Astrid Breinlinger

sind Vorschläge für die Einhaltung von Protokollen. Doch Patienten müssen individuell behandelt werden, weil die patientenzentrierte Medizin für alle Infektionskrankheiten entscheidend ist. Dieses Paradoxon mit Borreliose zu entwirren, ist für mich ein Rätsel.

■ Suchen und finden

Damals, als wir HIV-AIDS hatten, 1981, bevor wir wussten, dass es HIV-AIDS war, da wir bis 1984 keinen Antikörpertest hatten und wir das Virus nicht bis 1987 kultivieren konnten, als wir also sahen, dass etwas mit einem Patienten nicht

stimmte, haben wir uns für ihn eingesetzt. Wir führten Bewertungen von schwulen Männern in New York durch und wussten, dass sie immun-supprimiert waren und dass sie mit all diesen opportunistischen Infektionen infiziert waren. Wir wussten, dass es etwas geben musste, was wir übersehen hatten, und wir suchten weiter, bis wir es fanden.

Es bedurfte viel an Arbeit, Wissenschaft, Ressourcen und Denken „über den Tellerrand“ hinaus zu schauen, um die richtigen Diagnostiktests und später die Medikamente zu entwickeln, die den Lauf der Geschichte in Bezug auf HIV und AIDS verändert haben. Das Gleiche