

## **Vereinsgrundsätze**

**Die Vereinsgrundsätze beschreiben Identität, Ziele, Arbeitsweise und den Willen zur Verwirklichung des gemeinnützigen Vereinszwecks. Sie unterliegen einer laufenden Anpassung. Vorrangig gültig sind die Vorschriften der Satzung.**

- § 1 Der Vorstand ist laut Satzung ermächtigt, Verordnungen zu beschließen. Er ist gehalten, die Vereinsgrundsätze aus gegebenem Anlass oder auf Aufforderung durch Mitglieder zu aktualisieren. Die aktuelle Formulierung ist Sache des Vorstands, der weitgehend auf Vorschläge Rücksicht nimmt. Die Vereinsgrundsätze sind im Internet zu veröffentlichen.**
- § 2 Mitglieder verpflichten sich untereinander sowie in Arbeitsgruppen und im Vorstand zur gegenseitigen Solidarität und Toleranz.**
- § 3 Sinn und Zweck der Vereinsgrundsätze ist es, die Besonderheiten der von Zecken übertragenen Erkrankungen im Kontext des Gesundheitssystems deutlich zu machen und dem Verband einen Rahmen zu geben, um diese Problematik im Verein und in der Öffentlichkeit in klarer und deutlicher Weise zum Ausdruck zu bringen. Dabei sind die *„Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, mit Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“* der Dachorganisationen BAG-Selbsthilfe und PARITÄTISCHER einzuhalten.**
- § 4 Die Vertreter des Vereins sind gehalten, die Besonderheiten der Borreliose-Erkrankung und der damit in Verbindung stehenden Co-Infektionen mit Nachdruck zu vertreten, in einem Tenor, der weder diskriminierend noch in anderer Weise ehrenrührig ist. Wir nutzen hierfür stets sachliche Argumente.**
- § 5 Der Druck der uns täglich von Patienten vorgebrachten und als ungerecht empfundenen Erfahrungen (Mangel an universitärer Ausbildung und Weiterbildung, negative Auswirkungen der Gesundheitsreform, Therapieverweigerung, Fehldiagnosen, Stigmatisierung als Hypochonder und Depressiv-Kranker) ist sehr groß. Einerseits wollen wir Anerkennung der schwerwiegenden Erkrankung Borreliose durch Öffentlichkeit,**

**Gesundheitssystem und Ärzte und daraus folgend auch Anstrengungen in Forschung für Diagnostik und Behandlung. Andererseits ist unser Ziel, den Betroffenen auch in einer Situation, in der vieles im o.g. Sinn noch sehr mangelhaft ist, möglichst effizient zu helfen. Es ist nicht immer im Sinne einer guten Lösung beides möglich.**

**§ 6 Es ist ein Ziel des Vereins, Borreliose-Betroffenen und ihren Angehörigen Wege zur Therapie und zum Umgang mit einer oft nicht mehr gänzlich heilbaren Erkrankung aufzuzeigen und sie bei der Wahrnehmung ihrer Rechte zu unterstützen. Weitere Ziele sind die Aufklärung der Öffentlichkeit, Verbesserung des Kenntnisstandes auch in der Fachöffentlichkeit und Befassung der Instanzen des Sozialsystems und der Ärzteschaft mit den tatsächlichen Problemen der Erkrankung insbesondere in ihrem fortgeschrittenen Stadium. Zu fordern ist die bessere Berücksichtigung infektiologischer Ursachen für neurologische und psychiatrische Symptome durch Psychiater, Psychologen und Psychotherapeuten. Studien aus Dänemark 2021 beweisen die besonderen Risiken von Borreliose-Infektionen für psychische Symptome und psychiatrische Erkrankungen bis hin zu Suizid.**

- Zu fordern ist eine Verbesserung der auch in der Ärzteschaft diskutierten Arzt-Patienten-Kommunikation. Nicht nur die sprechende, sondern auch die zuhörende und eine den Patienten ernst nehmende Medizin ist gefragt.**
- Die Verfahren der Leitlinien-Entwicklung lassen zwar vordergründig Patienten und ihre Verbände teilhaben. Diese Teilhabe ist jedoch dann wirkungslos, wenn Patienten sich nicht auf die Regeln der evidenzbasierten Medizin einlassen und medizinischen Sachverstand einbringen können, was für Patientenorganisationen nur schwer möglich ist. Insofern gehen Patientenstandpunkte und -erfahrungen in solchen Verfahren leicht einfach unter.**
- Es darf nicht sein, dass Patienten jahrelang von Arzt zu Arzt gereicht werden, ohne dass eine Diagnose gestellt wird, dabei enorme Kosten verursacht werden und eine wirkliche Aufklärung der Krankheitsursachen nicht oder erst viel zu spät stattfindet. Dies ist eine Vergeudung von Geldern sowohl der sozialen Organisationen wie auch von Arbeitgebern und Sozialkassen auf dem Rücken der Patienten.**
- Weil bei vielen Patienten medizinrechtliche Grundkenntnisse fehlen, motiviert sie der BFBD, sich selbst durch Information in Eigenverantwortung an der „Partizipativen Entscheidungsfindung“ zu beteiligen, ihre Rechte wahrzunehmen und den Arzt in seiner Verantwortung zu unterstützen.**

**§ 7 Es ist erklärtes Ziel des Vereins, eine objektive, dem Wohl der betroffenen Patienten und deren Angehörigen dienende Beratung zu leisten.**

**Der BFBD unterscheidet zwischen Beratern der bundesweiten Hotline, Beratern in den Selbsthilfegruppen und einzelnen Kontakten. Die Berater der Hotline**

**unterliegen der regelmäßigen Weiterbildung durch den Verein, untereinander und auf Eigeninitiative. Sie sollen möglichst einmal jährlich die Teilnahme an einer Fortbildung nachweisen.**

**Berater der Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen handeln in eigener Verantwortung, sind jedoch gehalten, sich an diesen Vereinsgrundsätzen zu orientieren und die angebotene Fortbildung in Anspruch zu nehmen. Dies soll zur Anhebung und zur Erzielung einer möglichst gleichmäßigen, guten Qualität der Beratung beitragen.**

**Wir berichten über Therapie-Erfahrungen, geben aber keine Therapie-Empfehlungen ab. Wir beraten möglichst so, dass sich den Betroffenen Handlungsoptionen eröffnen und sie für sich Entscheidungen treffen können. Die Berater des BFBD sind weder Ärzte noch Juristen. Deshalb beschränken sich unsere Empfehlungen auf unsere persönlichen Kenntnisse und die Erfahrung aus den Beratungen, den Kontakten mit Ärzten und Besuchen von Fortbildungsveranstaltungen. Eine medizinische und juristische Beratung oder gar Vertretung der Patienten kann deshalb nicht unser Ziel sein. Hierzu verweisen wir die Ratsuchenden auf Organisationen, die dies zur Grundlage ihrer Tätigkeit haben.**

**Die Genese der Beschwerden nach einem Zeckenstich sowie die oft länger persistierenden Krankheitssymptome nach einer Borreliose bzw. Co-Infektionen sind bisher immer noch nicht ausreichend geklärt. In Diskussion stehen sowohl fortbestehende (chronische) Infektionen, d.h. ein Vorhandensein von Erregern (Borrelien und anderen) auch über eine erste antibiotische Behandlung hinaus, Restsymptome, die aus einer überstandenen Infektion folgen und von alleine verschwinden, Autoimmunerkrankungen oder auch genetische, individuelle Vorbedingungen eines Patienten.**

**Eine antibiotische Behandlung ist in aller Regel nur dann sinnvoll, wenn (noch) Erreger im Körper sind (Persistier oder Reinfektion). Die derzeitigen Tests können dies jedoch nur sehr bedingt erkennen.**

**Wir beraten bei akuten Infektionen grundsätzlich zugunsten einer wirksamen Antibiose. Bei langdauernden Krankheitszuständen, ob nach einer Antibiose oder ohne vorangegangene Antibiose, die oft auch PTLDS (Post Treatment Lyme Disease Syndrom) genannt werden, muss allerdings differenziert beraten werden. Was in diesen Fällen sinnvoll ist und vielleicht Erfolg verspricht, ist sehr oft nur von Spezialisten zu beurteilen. Wir beraten in solchen Fällen auch unter Berücksichtigung der Erkenntnisse der komplementären Medizin, die die Schulmedizin mit erweiterten Verfahren, Methoden und Arzneimitteln auch pflanzlicher Art unterstützen kann. Wir raten zu Verfahren, die eine wissenschaftliche Grundlage haben oder nach Erfahrungen von Betroffenen in der Regel dauerhafte Verbesserungen oder eine Heilung bringen können. Wir beraten zu Off-Label-Use von Arzneimitteln, die in der EU zugelassen sind, jedoch nicht von den Krankenkassen übernommen werden. Wir beraten nicht zu Mitteln, die nicht zugelassen oder sogar stark umstritten sind, wie z.B. MMS.**

**§ 8 Der Umgang mit den Medien soll der Sensibilisierung für die Problematik der Borreliose und dem Fortschritt in Diagnostik und Therapie dienen. Eine**

**Diskreditierung von Ärzten und Wissenschaftlern wird nicht vermittelt. Wir wollen mit möglichst allen gesellschaftlichen Gruppen ins Gespräch kommen bzw. im Gespräch bleiben und die Interessen unserer Mitglieder korrekt und wirksam vertreten. Der Vorstand hat daher am 12.08.2020 Leitlinien für die Öffentlichkeitsarbeit beschlossen, die von jedem zu beachten sind, der mit der Öffentlichkeit zu tun hat. Sie soll sicherstellen, dass weder der Einzelne noch der Verein als Herausgeber von Schriften oder als Imageträger Schaden erleidet, sei es durch eine Verschlechterung des Bildes unseres Vereins in der Öffentlichkeit, sei es durch rechtliche Verfahren wie Unterlassungsforderungen und Strafanzeigen. Wir wollen glaubhaft die Interessen unserer Mitglieder vertreten, ohne zu verharmlosen oder zu übertreiben.**

**§ 9 Die Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften, mit Ärzten, der Besuch von einschlägigen Tagungen, die Verfolgung der wissenschaftlichen Literatur und die enorm hohe Zahl von Beratungen Betroffener verschaffen uns einen Überblick, der uns als Patientenvertreter zu Mitsprache, Kritik und zur Mitarbeit in Gremien prädestiniert und durch das Leitlinien-Manual der medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften berechtigt.**

**Stand: 22.Juli 2022**