

Ute Fischer

30 Jahre Borreliose-Bund

Eine Chronik

Am 1. Juni 1994 versammelten sich zehn Menschen in einer Gaststätte in Hamburg-Harburg, um einen Verein für Borreliose-Patienten zu gründen. Von 60.000 Borrelioseerkrankungen berichtete damals das Robert-Koch-Institut. Eine lächerliche Zahl aus heutigem Blickwinkel. Allein in Bayern rechneten Kassenärzte im Jahr 2021 fast 70.000 Diagnosen ab. Im Jahr 2020 summierten sich die Diagnosezahlen der Bundesrepublik auf 537.000. Hat sich etwas verbessert in diesen 30 Jahren?

Ja. Es gibt nun Beweiszahlen, dass ein Mehrfaches an Diagnosen von Ärzten abgerechnet wird, als in meldepflichtigen Bundesländern angezeigt werden. Beispiel Thüringen im Jahr 2021: 398 gemeldete Erkrankungen im Rahmen der länderspezifischen Meldepflicht, aber 15.200 Diagnose-Abrechnungen bei der Kassenärztlichen Vereinigung, also an gesetzlich Versicherten.

Ja: Weil die detektivische Arbeit des BFBD (Borreliose und FSME Bundes Deutschland) Transparenz eröffnete über die gezielte Verharmlosung der Borreliose durch die Pharmaindustrie, durch Ärzte, Wissenschaftler und vor allem durch Laien und Fachmedien. Speziell werbeabhängige Medien wurden von den FSME-Impfstoffherstellern durch hochprofessionelle Öffentlichkeitsarbeit, teils fahrlässig unbewusst, teils gezielt auf Anzeigenkunden schieflend, zu Handlangern der Pharmaindustrie.

Ja: Das Dilemma der Verharmlosung ist nicht mehr durch Fragen nach dem „Warum“ gekennzeichnet, sondern durch das Bewusstsein, dass die Symptome ei-

ner Borreliose dahingehend umgelenkt werden können, dass man damit Geld verdienen kann. Es geht um Fehldiagnosen wie Depression, Multiple Sklerose, Fibromyalgie, Neuropathie. Wir müssen zur Kenntnis nehmen, dass mit diesen Fehldiagnosen Geldmaschinen gefüttert werden. Die entsprechenden Medikamente sind sogenannte Blockbuster, womit sich die Pharmaindustrie Maximalumsätze beschert und diese zur Beeinflussung des Gesundheitswesens einsetzt. Kein Einzelbeispiel: Im September 2016 spendierte die Pharmaindustrie 1,3 Millionen Euro für die Ausrichtung des 44. Rheumatologen-Kongresses.

Mit Antibiotika für den Menschen ist kein Geld zu verdienen. Die üblichen Antibiotika – fast alles preiswerte Nachahmerprodukte – werden im großen Rahmen an Zuchtvieh und -geflügel verfüttert. Wir Menschen werden damit praktisch zwangsantibiotisiert. Wen wundert es, dass diese ursprünglich so wichtigen und wirksamen antibakteriellen Medikamente beim Menschen kaum noch wirken?




Dicke Bretter

Lange Zeit lag die Hoffnung auf bundesweiter Aufklärung und Ärztefortbildung sowie auf einer generellen Meldepflicht, wie sie für FSME schon lange existiert. Für Borreliose gab es dafür gute Ansätze: Alle neuen Bundesländer führten sie allerdings nur auf Länderbasis Anfang der 90er Jahre ein. Die alten Bundesländer hielten sie für entbehrlich. Borreliose wurde nicht als bedrohlich eingeschätzt und außerdem „sei sie doch gut mit Antibiotika heilbar.“ Wegen der Häufigkeit verließ man sich auf das Robert-Koch-Institut (RKI), das in den 80er Jahren auf Grund einer Untersuchung unter Niedersächsischen Jägern die Gesamtzahl von 60.000 hochrechnete. Diese Minimalzahl publizierte das RKI über Jahrzehnte in den Medien.

Dem BFBD gelang es 2011, dass in Rheinland-Pfalz und dem Saarland die Meldepflicht für Borreliose eingeführt wurde. Ein Jahr später war Bayern soweit. Dazu waren unzählige Briefe und Besuche bei Politikern nötig. Bei den restlichen, nicht unwesentlich betroffenen Bundesländern biss der BFBD bis heute auf Granit. Man muss nicht spekulieren, dass das Thema ab und zu auf der jährlichen Bundes-Gesundheitsministerkonferenz durchgehechelt wurde; vor allem, wie man sich vor der generellen Meldepflicht drücken könne: Baden-Württemberg, Bremen, Hamburg, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Schleswig-Holstein. Diese sieben repräsentieren rund 150.000 jährliche Borreliose-Erkrankungen, also fast die Hälfte Deutschlands.

Trotzdem: Ausreden und Beschwichtigungen jener Bundesländer füllen viele dicke Ordner; darunter Absender wie Armin Laschet, Winfried Kretschmann, Markus Söder, Jens Spahn, Ursula von der Leyen, Christian Dürr, Bärbel Bas.

Chronik in Zahlen

- 1994** Gründung mit 10 Mitgliedern
- 1995** Erkenntnis, dass es kaum Ärzte für Borreliose gibt. Eine geheime Ärzteliste entsteht.
- 1996** 13 Mitglieder; fast alles Selbsthilfegruppen, von denen nach 30 Jahren noch Bremen, Augsburg und Heidenheim an der Brenz beraten.
- 1997** 15 Mitglieder. Erstes Treffen der Selbsthilfegruppen. Planung einer Zeitschrift „Borreliose Magazin“.
- 1998** 20 Mitglieder. Erste Mitgliederversammlung in Fulda. Erstes Borreliose Magazin im April 1998
- 1999** 43 Mitglieder
- 2000** 59 Mitglieder. 41 Borreliose-Beratungsstellen und SHG.
- 2001** 111 Mitglieder. Betroffene initiieren in Jena die Vorstufe der heutigen Deutschen Borreliose-Gesellschaft.
- 2002** 159 Mitglieder. 44 Borreliose-SHG.
- 2003** 212 Mitglieder. Ein Wissenschaftlicher Beirat wird berufen.
- 2004** 277 Mitglieder. Das erste Borreliose-Forum wird etabliert.

Fazit nach zehn Jahren

Die Fächer Infektiologie, Klinische Pharmakologie und Ethik werden in die Approbationsordnung der universitären Ausbildung zukünftiger Mediziner eingeführt. Die Ausbildung der Ärzte über Borreliose beschränkt sich bis heute auf acht Lehrstunden in sechs Semestern.



Borreliose steht im Verzeichnis der Berufskrankheiten. Sie wird jedoch auf europäischer Basis als „seltene“ Erkrankung geführt.

2005 366 Mitglieder. 55 Borreliose-SHG. Ein Vermächtnis von 10.000 Euro finanziert den Druck von Präventionsbroschüren.

2006 485 Mitglieder. Hotline-Beratung an vier Tagen der Woche. 100.000 Flyer: „Wir holen die Borreliose aus der Tabuzone“. Im Laufe der nächsten Jahre erscheint der Flyer in Englisch, Französisch, Türkisch, Arabisch, Russisch, Italienisch. Titelschutz für „Borreliose Wissen“ wird eingereicht.



2007 683 Mitglieder. 3.000 Patientenbroschüren für Arztpraxen werden verteilt. Erstes Berater-Seminar. Erstmals werden Mitglieder als Verbandsrat, später Aktivenrat eingeladen, um über Ziele und Vorhaben des BFD zu diskutieren. Ein Computer-Programm für Telefonberatung in ganz Deutschland an sechs Tagen der Woche wird etabliert. „Borreliose Wissen“ erscheint erstmals im Februar mit Nummer 15.



2008 850 Mitglieder. Der Vorstand erwirkt Termine im Robert-Koch-Institut und der Bundesärztekammer, Berlin.

2009 1.013 Mitglieder, 77 Borreliose-SHG. Entwicklung eines Kinder-Vorleseheftes und eines Posters für Kitas und Grundschulen. Einladung zum EU-Gesundheitskommissar nach Brüssel. Ziel: Abschaffung des Begriffs „Seltene Erkrankung“ für Borreliose.

2010 1.238 Mitglieder. Ein Anwälte-Kompetenznetz entsteht. 50.000 Kinderhefte werden von Kitas und Schulen angefordert. Mit einer Pressekonferenz in den Räumen der Bundespressekonferenz, Berlin, mit dem Patientenbeauftragten

der Bundesregierung landet der BFBD in der ARD-Tagesschau.

BORRELIOSE UND FSME BUND DEUTSCHLAND
PATIENTENORGANISATION BUNDESVERBAND

Wir holen die **Borreliose** aus der **Tabu-Zone**



Forscher warnen: Deutschlands gefährlichstes Tier!

- Lassen Sie sich nicht täuschen: **Es gibt keine Impfung gegen Zecken.**
- In infizierte Zecken gibt es **überall** in Deutschland und in allen europäischen Urlaubsländern.
- Zecken sind **nicht nur** im Wald, sondern **auch** in Gärten, Parks, Dünen, auf Spielplätzen und Schwimmbad-Wiesen.
- Je länger eine Zecke saugt, um so größer wird das **Risiko** einer Borrelien-Infektion.
- Auch ohne Wanderröte kann sich eine Borreliose entwickeln.
- Laboruntersuchungen sind **unzuverlässig**.
- Ein positiver Labortest beweist die Borreliose nicht, ein negativer schließt sie nicht aus.

- Borreliose tritt schubweise auf mit wechselnden Beschwerden: Gelenke, Kopf, Haut, Rücken, Augen, Herz, Demenz, Konzentrations- und Sprechstörungen.
- Achtung **Fehldiagnosen**: Multiple Sklerose, Depression, Demenz, Fibromyalgie, Rheuma, Psychosomatik.
- Ko-Infektionen erschweren Diagnose und Heilung.
- Der beste Schutz vor einer Infektion ist das **abendliche Absuchen** und sofortige Entfernen.
- Nur **frühzeitige** Erkennung und **ausreichende** Behandlung sichern die vollständige Genesung.

Wir klären auf.

BORRELIOSE UND FSME BUND DEUTSCHLAND
PATIENTENORGANISATION BUNDESVERBAND




„Lyme-Borreliose zählt zu den am meisten unterschätzten und verharmlosten Krankheiten Deutschlands.“ Zitat: Wolfgang Zöller, Patientenbeauftragter der Bundesregierung.

Der vom BFBD organisierte Patiententag in Weiden/Oberpfalz mit etlichen Ärzten der Deutschen Borreliose-Gesellschaft (DBG) erreicht über 600 Betroffene, die teils in Omnibussen aus anderen Bundesländern anreisen. Erstmalige Hochrechnungen durch Zahlen der Krankenkassen ergeben Borreliose-Erkrankungen in Höhe von fast 800.000 allein

Wir sind immer so **selten**, wie es den Politikern in den Kram passt.

Selten werden wir beachtet
Selten interessieren sich die Medien für uns
Selten kennt sich ein Arzt mit Borreliose aus
Selten nimmt uns ein Politiker ernst
Selten werden wir richtig diagnostiziert und richtig behandelt
Selten wurde eine so häufige Krankheit so **selten** beachtet
 Wenn 798.000 Neuerkrankungen/Jahr **selten** sein sollen was ist dann **nicht selten**?
Selten wird eine chronische Borreliose auf Kosten der GKV behandelt
Selten werden die grundlegenden Patientenrechte so missachtet wie bei der Borreliose
Selten wird Forschung so strikt verweigert wie bei Borreliose
Selten sind Hunderttausende Erkrankungen zu **selten** um in der Orphanet-Berichtreihe (Nov. 2009) erwähnt zu werden
Selten wird erwähnt, dass wir gar nicht **selten** sind

Wir finden das **sehr seltsam**

Gefördert durch:
 Bundesministerium für Gesundheit
 aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

BORRELIOSE UND FSME BUND DEUTSCHLAND
PATIENTENORGANISATION BUNDESVERBAND

Erkrankungszahlen der Lyme-Borreliose 2009 in Deutschland

Deutschland gesamt: 798.400 (2008: 742.000)

Bundesland	Erkrankungszahlen
Sachsen-Anhalt	15.100
Mecklenburg-Vorpommern	13.300
Brandenburg	17.300
Sachsen	27.800
Thüringen	41.300
Bayern	178.000
Sachsen-Würtemberg	123.300
Rheinland-Pfalz	41.600
Saarland	11.300
Hessen	63.600
Niedersachsen	74.800
Westfalen	109.200
Rheinland	11.300
Bremen	7.200
Hamburg	8.200
Wolgast	15.100

Basis: Diagnosen ICD-10: A09.2 der Fachärzteverbände für das Jahr 2009. Erkrankungsanzahl hochgerechnet auf Gesamtbevölkerung.



2013

1.366 Mitglieder. In Bayern tritt die Meldepflicht in Kraft. Mit einer groß angelegten Kinderaktion mit Ausmalheften und Poster startet eine bundesweite Info-Aktion in Kitas und Grundschulen, die bis heute anhält. Hunderttausende Hefte wurden inzwischen nachgedruckt und weiter angefordert. Europäische Borreliose-Organisationen verbreiten diese Kinderhefte mit Erlaubnis des BFBD in Niederländisch, Französisch und Rumänisch.



2014

1.370 Mitglieder. 84 Borreliose-SHG. Erstmals Einbeziehung des BFBD zur Erarbeitung der AWMF-Leitlinie „Kutane Borreliose“. Der Versuch einzelner Mitglieder, den BFBD zu zerstören, misslingt.

Fazit nach 20 Jahren

Borreliose ist eine anerkannte Krankheit. Zeitschriften, Poster und die Homepage helfen täglich unzähligen Betroffenen ehrlich und ohne Verharmlosung. Exzellente Kontakte zu Patientenorganisationen in ganz Europa. Noch immer herrscht Ärzte-Tourismus quer durch die Republik. Querschläge aus der Pharmaindustrie häufen sich in Ärztefortbildungen, die Fehldiagnosen wie Depression, Multiple Sklerose und Fibromyalgie populär machen, wenn keine Antikörper gegen Borreliose im

in Deutschland. Das Bundesgesundheitsamt sponsert den Druck eines entsprechenden Posters und verbietet dann die Verbreitung.

2011

1.360 Mitglieder. Meldepflicht in Rheinland-Pfalz und Saarland. 25.000 Euro sammeln Mitgliedern und Förderer zum Druck der DBG-Leitlinien zur Borreliose-Diagnostik und -Therapie. Ein Anstecker LB wird kreiert, als äußeres Zeichen, dass man gesprächsbereit für Lyme-Borreliose und die Beratung anderer Betroffener sei. Alle Mitglieder erhalten ihn zugeschickt. Auch heute noch.

2012

1.425 Mitglieder. 100 Borreliose-SHG. „Schutzengel“ Martin Neumeyer, heute Landrat von Kelheim, hält seitdem seine schützenden Flügel über den BFBD und vermittelte politisch bei der Einführung der Meldepflicht in Bayern. Ein weiterer Borreliose-Patiententag in Regensburg mit Arzt- und Laienvorträgen trifft auf 800 interessierte Besucher. Die Uni Regensburg initiiert eine Gegenveranstaltung für Ärzte.



Labor gefunden werden. Das Internet mit seinen Suchmaschinen füllt sich mit verharmlosenden Beiträgen. Immer häufiger greifen Betroffene auf diese Umsonst-Informationen zurück, ohne sich bewusst zu sein, dass ihnen die Borreliose nur ausgedet werden soll.

2015

1.200 Mitglieder konstant. Bundespräsident Joachim Gauck lädt den Verein als Würdigung zu einem Fest der Ehrenamtlichen nach Berlin. Ein Newsletter für Mitglieder wird etabliert. Der FC St. Pauli spendet 1.000 Euro für einen Aprilscherz mit Zecke.

2016

1.200 Mitglieder. 60 Borreliose-SHG. Sechs regionale Beraterseminare bringen SHG-Leiter und kompetente Borreliose-Ärzte zusammen und auf den neuesten Stand.

2017

1.200 Mitglieder, Patiententag in Fellbach/Stuttgart mit über 400 Besuchern. Eine einstweilige Verfügung, angestrengt durch BFBD und DBG, verhindert zumindest über Monate die Verbreitung der AWMF-Leitlinie Neuroborreliose.

2018

1.200 Mitglieder. Erste Auflage des Buches „Gesundwerden ist möglich“ mit erfolgreichen Heilungsgeschichten.



© pixabay/BRuM309

2019

1.125 Mitglieder. „Slyme“, die deutsche BFBD-Herausgabe des Skandalbuches der Jenna Luché-Thayer, Beraterin bei der WHO, der UN und US-Regierung, erscheint. Es geht um Korruption und Wissenschaftsbetrug um die Lyme-Borreliose weltweit. Die Hoffnung, dass der sexuelle Übertragungsweg sowie von der Mutter auf das Kind in die weltweiten ICD-Codes aufgenommen werden, wird von Kanada boykottiert.

Der BFBD organisiert in Rostock einen weiteren Borreliose-Patiententag und eine Ärztefortbildung. Fünf wissensdurstige Ärzte informieren, dass die Uni Rostock diesen Termin als überflüssig verunglimpft hat. Auch die Zahlen der Borreliosepatienten halten sich mit rund 400 in einem Rahmen, der nicht mit der Zahl der Betroffenen in Mecklenburg-Vorpommern korreliert.

Das Zentralinstitut für die Kassenärztliche Versorgung (ZI) berichtet, dass im Jahr 2019 bei 306.000 gesetzlich versicherten Patienten eine Borreliose diagnostiziert wurde. Das RKI hingegen veröffentlicht für den gleichen Zeitraum die Zahl von 12.200; dabei handelt es sich jedoch nur um Diagnosen der länderspezifischen Meldepflicht aus neun Bundesländern. Die Medien erkennen den Unterschied nicht.

Fazit nach 25 Jahren

Die EU hat eine länderweite Registrierung von Neuroborreliose verfügt. Die WHO kündigt an, weitere Symptome der Lyme-Borreliose, die bis dahin auf Fluchtdiagnosen verschoben wurden, in das Statistische System ICD-11 aufnehmen zu wollen. Es gibt Fürsprecher in der UN und im Europaparlament. Die zunehmende Nutzung des Internets mit kostenlosen, aber pharmagefärbten Borreliose-Informationen schwächt die Inanspruchnahme der Patientenorganisation. Die Mitgliederzahlen steigen

nicht, obwohl nachweislich immer mehr Erkrankungen bei den Kassenärztlichen Vereinigungen abgerechnet werden.

2020

1.044 Mitglieder. Die Corona-Pandemie lähmt das ganze Land und auch die Arbeit des BFBD. Treffen der Selbsthilfegruppen fallen aus. Patientenveranstaltungen in Erfurt, Germering, Wiesbaden sowie die Mitgliederversammlung müssen abgesagt werden. Die Berichterstattung im Borreliose Wissen konzentriert sich auf das Immunsystem, wie es Therapien regelrecht ausbremst und wie chronische Entzündungen Heilungsprozesse verzögern. Und erstmals gibt es Erfahrungsberichte über Disulfiram als Wundermittel gegen Borreliose. Eine neue Studie bestätigt, dass Erreger wie Borrelien neuropsychiatrische Symptome und Autoimmunerkrankungen auslösen können. Die BFBD-Zeitschrift Borreliose Wissen erscheint treu zwei Mal im Jahr, nun schon im 16. Jahrgang mit Ausgabe Nr. 42.



2021

1.032 Mitglieder. Das ZI berichtet, dass in diesem Jahr bei 325.000 gesetzlich versicherten Personen eine Borreliose diagnostiziert wurde. Förderprojekte mit den Krankenkassen müssen wegen

Corona weiterhin auf 2022 verschoben werden. Von den 77 Borreliose-SHG beschränken sich die meisten auf Telefon- und E-Mail-Beratung. Corona hinterlässt tiefe Furchen. Auch die Borreliose-Ärzte der DBG treffen sich nur virtuell. Der monatliche Newsletter trägt bereits die Nummer 94.

2022

981 Mitglieder. Zweiter Band des Buches „Gesundwerden ist möglich“. Angeblich seien nur 135.000 Borreliose-Neuerkrankungen von Kassenärzten abgerechnet worden. Hingegen explodie-

ren die Erkrankungszahlen für Long-Covid. Insider wissen, dass sich die Symptome beider Infektionen gleichen. Weder Medien noch Ärzteorganisationen gehen darauf ein. Der BFBD und die DBG treten auf der Stelle. Jedoch findet wieder eine Mitgliederversammlung statt.

2023

886 Mitglieder. Der BFBD liebäugelt vergeblich mit einer Fusion mit Onlyme, der übers Internet aktiven Plattform. Im Internet tauchen vermehrt Fake-Studien auf, die von chinesischen Autoren stammen. Corona hat die bis 2019 ordentlich laufende Öffentlichkeitsarbeit über Borreliose fast zum Verstummen gebracht.

Fazit nach 30 Jahren

Die Zahl der vom ZI gemeldeten Borreliose-Diagnosen habe sich nahezu halbiert, wird berichtet. Auch die RKI-Zahlen der meldepflichtigen Bundesländer haben sich um etwa ein Drittel reduziert, ist im RKI-Meldenetz zu lesen. Dass die Symptome von Long-Covid und Long-Lyme nahezu identisch sind, lässt spekulieren, dass jene Beschwerden überschnell in den Corona-Topf geworfen werden, zumal es für beide Infektionen weder zuverlässige Marker noch sichere Therapien gibt.

Doch ein Lichtblick deutet sich an: Die 1993 von Horst Seehofer eingeführte Budgetierung der Ärzte und Krankenhäuser soll fallen, glaubt man den Absichtserklärungen von Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach. Langjährige Borreliosepatienten wissen ein klagendes Lied davon zu singen. „Das Budget“ war seit Jahrzehnten die häufigste Ausrede der Ärzte, wenn es um die ausreichende Behandlung der Lyme-Borreliose ging.

2024

Ein Jahr des Aufbruchs.

