

Zukunftsdialog

Der Umgang mit chronischer Lyme-Borreliose in Deutschland ist ein Skandal

Sehr geehrte Frau Dr. Merkel, nehmen Sie bitte zur Kenntnis, dass sich die Borreliosepatienten zunehmend gegen die bestehende Ignoranz, verweigerte Diagnostik und Therapie, Fehlbehandlung, Diskriminierung usw. zur Wehr setzen werden.

Sie sollten dringend eine Wende in der Einstellung der Politik zu diesem Thema einleiten. Hier werden grundlegende Menschenrechte verletzt. Die Patienten haben es satt, der fortschreitenden Zerstörung ihres Körpers durch Tatenlosigkeit der Ärzte, die auf falschen Lehren beruht, und der Duldung dieser Lehren durch die Politik länger zuzusehen.

Die Erkrankten in Frankreich werfen ihrer Regierung in einer Petition „kriminelle Blindheit“ vor. Das trifft auch die deutsche Regierung zu.

Wieso Blindheit?

Die Häufigkeit der Borreliose wird nicht zur Kenntnis genommen. Die fehlende bundesweite Meldepflicht wird toleriert, die Schätzungen der zuständigen Behörde (RKI) werden hingenommen. Borreliose wird als Volkskrankheit ignoriert, schon dadurch, dass die falsche Aussage der als „Experten“ bezeichneten Ärzte, chronische Verläufe seien sehr selten, wird offenbar geglaubt. Wäre man nicht blind, würde man sehen, dass die Masse der erkannten und der vielen bisher nicht erkannten Borreliosekranken chronisch Kranke sind. Allein die Existenz von ca. 150 Selbsthilfegruppen in Deutschland müsste zu denken geben, und die Beiträge in diesem Zukunftsdialog auch.

Die Unsinnigkeit der bestehenden Lehrmeinung (IDSA – Ansichten) dürfte dem einen oder anderen Verantwortlichen schon aufgefallen sein, aber keiner hat den Mut, das offen auszusprechen, aus Angst um seine berufliche Position. Eine Änderung kann wohl nur durch ein Umdenken auf höchster Regierungsebene bewirkt werden.

Die derzeitige Situation ist eine Katastrophe und ein himmelschreiendes Unrecht. Vor aller Augen wird das Recht auf Menschenwürde und Gesundheit der Infizierten verletzt. Die meisten Borreliosekranken werden nicht kausal behandelt, weil man ihnen eine wirksame Therapie - als angeblich falsch und unwirksam - verweigert.

Wieso kriminell?

In Deutschland wurde kritiklos die Meinung der amerikanischen Fachgesellschaft IDSA übernommen, die gravierende Fehleinschätzungen enthält und auf – gelinde gesagt – fragwürdige Weise entstanden ist. Man kann das auch korrupt nennen, weil enge Kontakte der Autoren zu Pharmafirmen und Versicherungsgesellschaften bekannt geworden sind. Die IDSA versucht z.Z. wieder, statt der zeitlich fälligen Überarbeitung ihrer Leitlinien, eine Verlängerung der alten zu erwirken.

Es gibt eine andere amerikanische Fachgesellschaft, die ILADS, die zu völlig konträrer Einschätzung kommt. Übrigens stehen die betroffenen Kranken auf der Seite dieser Gesellschaft, weil deren Therapie ihnen hilft.

Kriminell ist die alleinige Akzeptanz der IDSA-Auffassungen deswegen, weil die verweigerte Therapie und die untauglichen Aussagen dieser Leitlinien schwerste gesundheitliche Schäden der Erkrankten zur Folge haben bis hin zu Pflegebedürftigkeit, Siechtum,

heftigsten chronischen Schmerzen und Demenz. Ja Demenz! Borrelien gehören wie die Syphiliserreger zur Bakterienfamilie der Spirochäten, das heißt u.a., beide Krankheiten haben viele Parallelen und von der Syphilis im Spätstadium ist Demenz allgemein bekannt. Borrelien wurden auch in bemerkenswertem Prozentsatz in den Gehirnen bei sog. Alzheimerpatienten nachgewiesen (Literatur bei <http://www.miklossy.ch/452/index.html>).

Obwohl seit Jahren gefordert gibt es keine Standardisierung der serologischen Diagnostik, die durch die Raffinesse der Bakterien sowieso nicht alle Erkrankten erfassen kann, weil sie auf dem Nachweis von Antikörpern beruht. Borrelien besitzen aber etliche Mechanismen, die Antikörperbildung des Infizierten zu verhindern, indem sie sich als Eindringling vor dem Immunsystem unkenntlich machen. Das ist hinreichend bekannt, wird aber nicht erwähnt oder in das praktische Handeln einbezogen.

Und es gibt so gut wie keine Forschung zu den klinischen Auswirkungen der Infektion am Menschen. Die Bedeutung der Krankheit und das Elend der Betroffenen werden ignoriert, die für die Gesellschaft und den Einzelnen entstehenden hohen Kosten bei Pflegebedürftigkeit übrigens auch. Nach der von der IDSA (und der europäischen Gesellschaft EUCALB) vertretenen Ansicht hat Borreliose in 21 – 28 Tagen ausgeheilt zu sein. Bei weiter bestehenden Beschwerden sei der Patient „psychisch krank“ oder er habe ein „Post-Lyme-Syndrom“.

Vielfach konnten auch nach dieser empfohlenen kurzen Behandlung weiterhin vorhandene Bakterien nachgewiesen werden, aber eine längere antibiotische Behandlung wird abgelehnt. Es werden nur noch die Symptome wie Schmerzen, Depression oder Schwindel unterdrückt (symptomatische Behandlung) und die Bakterien dürfen sich ungestört vermehren. Die angegebene Behandlungsdauer (21 – 28 Tage) trifft nur für das Erythema migrans zu, nicht für die ausgebreitete Infektion. Aber das wird in Deutschland falsch gelehrt und geduldet. Ein verheerender Irrtum. Es ist höchste Zeit hier zu handeln!

Ich fordere Sie, sehr geehrte Frau Bundeskanzlerin auf, sofort aktiv zu werden. Sie als Wissenschaftlerin dürfen nicht dulden, dass die Meinungen der ILADS-Anhänger in Ärztezeitungen nicht abgedruckt werden, dass jede wissenschaftliche Diskussion blockiert wird. Eine Gruppe von „Experten“ hat das alleinige Sagen, der Ärzteschaft werden Kontroversen völlig vorenthalten. Die Ärzte sind massiv verunsichert, wirklich sachkundige Ärzte sind Mangelware. Fordern Sie ihre bisherigen beratenden „Experten“ auf, sich der wissenschaftlichen Diskussion zu stellen!

Ich fordere Sie, Herr Dr. med. Philip Rösler, Bundesminister für Wirtschaft und Technologie, auf, sich an Ihr Studium der Medizin zu erinnern und Ihrer dabei eingegangenen Verpflichtung, Kranken zu helfen. Die Pharmafirmen „haben kein Interesse am Verkauf von Antibiotika“, weil die auf Borreliose wirkenden Medikamente weniger Gewinn einbringen als Rheumamittel, Psychopharmaka, Immunsuppressiva usw., die bei den zahlreichen Fehldiagnosen verordnet werden und beim angeblichen „Post – Lyme – Syndrom“. Sie tragen Verantwortung und sind ethisch verpflichtet, sich auf die Seite der Patienten zu stellen!

Ich fordere Sie, Frau Dr. Annette Schavan auf, als studierte Theologin und jetzige Bundesministerin für Bildung und Forschung, endlich eine Förderung der Forschung auf dem Gebiet der Diagnostik, auch mit Nanotechnologie, der vielfältig möglichen Symptome und der erforderlichen Langzeittherapie chronischer Formen als dringlich anzusehen. Das müsste für Sie eine ethische Verpflichtung sein. Es ist wirklich kriminell, dass die

massenhafte Erkrankung an Borreliose nicht wahrgenommen wird und immer „andere Prioritäten“ bei der Vergabe von Forschungsgeldern gesetzt werden.

Ich fordere den Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr auf, sich persönlich und vor allem unabhängig von den derzeitigen „Experten“ zur Situation der betroffenen Patienten zu informieren.

Sorgen Sie dafür, dass wissenschaftlicher Meinungsstreit möglich gemacht wird. Derzeit darf eine der Realität überhaupt nicht entsprechende Meinung als unumstößliche Wahrheit gelten. Bewahren Sie die wirksam therapierenden Ärzte vor unglaublichen Regressforderungen der Kassen und dem daraus resultierenden finanziellen Ruin. Sehen Sie (das gilt für alle) sich den mehrfach preisgekrönten Dokumentarfilm „Under our skin“ an, um die weltweite Realität der Betroffenen zu erleben (bei Amazon.com verfügbar).

Weil die Forschung erst am Anfang steht, müssen Zentren für Borreliose geschaffen werden. Man sollte die lebenswichtigen Entscheidungen zur Therapie nicht allein dem Hausarzt in Verantwortung geben, weil man zur Borreliose noch viel zu wenig weiß. Wirklich sachkundige Ärzte zur Besetzung solcher Zentren fehlen derzeit allerdings, aber lernwillige gibt es sicher.

Aktuelle Lehrmeinung ist: Kann ein Arzt die Symptome bei seinem Patienten nicht einordnen, ist der Patient psychisch krank. (Siehe Leitlinie S3 (höchste Stufe!) für Psychosomatische Krankheiten). Für eine solche Diagnose und monatelange (auch stationäre) teure Therapie mit Psychopharmaka sind keinerlei Labor–Beweise nötig, aber für die Anerkennung einer chronischen Borreliose werden beweisende Befunde im Serum bzw. Liquor gefordert. Schlussfolgerung: Gibt es keine Laborbefunde (oder nicht alle geforderten), dann gibt es auch keine chronische Borreliose. Die Bakterien vermehren sich weiter, weil keine Therapie erfolgt.

Die Kosten bei den schweren Folgen einer unzureichend behandelten Borreliose übersteigen die Ausgaben für eine konsequente Langzeitantibiose bei weitem. Von der verlorenen Lebensqualität ganz zu schweigen.

Die Bundesministerin für Arbeit und Soziales, Frau Dr.med. von der Leyen fordere ich auf sicherzustellen, dass die Gutachter der gesetzlichen und privaten Versicherer die notwendigen Spezialkenntnisse zur Begutachtung dieser relativ neu (1982) entdeckten Krankheit Borreliose vorweisen können.

Ich fordere eine Dokumentation dieser krankheitsspezifischen Weiterbildungen, weil nur so sicherzustellen ist, dass der Facharzt über seine Fachausbildung hinaus umfangreiche Spezialkenntnis der zu begutachtenden Borreliose belegt. Ich bitte Sie, auf Grund ihrer Ausbildung und ihrer Verpflichtung als Ärztin, sich der Problematik Lyme–Borreliose anzunehmen, auch vor dem Hintergrund, dass Sie schon im Bereich Epidemiologie und Sozialmedizin gearbeitet haben.

Nicht einmal Universitätskliniken (Lehrkrankenhäuser!) beherrschen die Diagnostik einer Borreliose an der Haut oder ihre Organmanifestationen mit zu erwartender Sicherheit. Es ist katastrophal zu erleben, was hier in Deutschland, durch die Regierung gebilligt, tägliche Realität ist. Jede nicht erkannte Borrelioseerkrankung ist eine zu viel.

Was kann getan werden?

Bundesweite Meldepflicht, lange gefordert. Ärzte müssen melden, Labore können ein frisches Erythema migrans oder ein richtig und erfolgreich behandeltes gar nicht melden, weil es (noch) keine Antikörper gibt.

In den ICD10 muss der Multisystemerkrankung „chronische Borreliose“ (oder Spätborreliose) mit einem eigenen Register, das alle möglichen Lokalisationen an den Organen enthält, entsprochen werden, um eine Dokumentationsmöglichkeit bereit zu stellen.

Standardisierung der serologischen Diagnostik - seit Jahren gefordert. Zulassung nur einiger weniger Testbestecke, die alle Erregertypen erfassen. Offizielle Anerkennung und Bezahlung der Testmöglichkeiten auf zellulärer Ebene (z.B. LTT, Elispot) u.a.

Anerkennung rein klinischer Hinweise auf das Vorliegen einer aktiven Borrelioseerkrankung als alleinige Diagnostik.

Intensive Forschung, u.a. wie man die Patienten ohne Antikörperbildung erfassen und Heilungsverläufe verfolgen kann, und dringend Vergleiche wirksamer Therapien.

Eine Langzeittherapie wie bei anderen, sich langsam vermehrenden Erregern (siehe Tuberkulose) ist logisch und ihr Erfolg muss in Studien bewiesen werden, genauso Kombinationen von Medikamenten, Auswahl der wirksamen Medikamente für die verschiedenen Krankheitsphasen, deren notwendige Dosierungshöhe und -dauer. Gleichzeitig bestehende Ko-Infektionen (die geradezu immer vorhanden sind) müssen erfasst und behandelt werden.

Zeitnahe Einrichtung von Borreliose-Zentren an allen Universitäten in Zusammenarbeit der verschiedenen Fachrichtungen und gemeinsamer Beratung. Dabei müssen Erfahrungen gesammelt und Forschung betrieben werden. Auf dem Gebiet Borreliose erfahrene Ärzte sind derzeit nicht in ausreichender Zahl verfügbar.

Infektiologische Nachschulung der gesamten Ärzteschaft. Im Zeitalter der Antibiotika wurde viel versäumt.

Bei jeder MS, Polyneuropathie, Depression usw. sollten zunächst entzündliche Ursachen wie Borreliose durch alle verfügbaren Untersuchungen ausgeschlossen werden, um die Erkrankung evtl. ursächlich behandeln zu können.

Vor jeder Gelenkersatz-Operation sollten Infektionen mit Borrelien, Chlamydien, Yersinien usw. ausgeschlossen werden bzw. bei Vorhandensein intensiv behandelt werden. Evtl. erübrigt sich dann eine Operation.

Die Empfehlung, nur bei „spezifischen Symptomen“ eine Borreliendiagnostik zu veranlassen, ist unsinnig, weil Borreliose als „Chamäleon in der Medizin“ gilt und sich daher „spezifische Symptome“ nur in der Summe typischer Erscheinungen diagnostisch verwenden lassen, wie Erschöpfung, schubweiser Verlauf und klassischer Manifestationen (z.B. einseitiger Kniegelenkserguss). Genauso kommen aber Entzündungen kleiner Gelenke, sämtlicher Gelenke und Bänder der Wirbelsäule usw. vor.

Louis Lyme