

## Mitgliederinformation 2/2007 – Dezember 2007

### Treffen mit dem deutschen Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. (BFBD)

Zwei Delegierte der LiZ nahmen am Treffen des BFBD am 6. und 7. Oktober 2007 in Frankfurt teil. Am ersten Tag stand der Vortrag von PD Dr. W. Berghoff zum Thema: „Privatgutachten bei ärztlichem Behandlungsfehler“ im Mittelpunkt. Dr. Berghoff erläuterte als bekannter Privatgutachter, die häufigsten Diagnose- und Behandlungsfehler bei Borreliosepatienten. Dr. Berghoff äusserte sich sehr kritisch über einen Teil der Gutachten, die bei den Gerichten bei Borreliosefällen von sogenannten „Experten“ gemacht werden. Ein grosses Problem sei, dass die Gutachten die Basis für juristische Entscheide seien. Meistens handle es sich bei diesen „Experten“ um Neurologen. Diese kennen den wahren Hintergrund von Borreliose nicht, und sie würden, da neurologisch keine Veränderungen nachweisbar seien, den falschen Schluss ziehen, dass somit auch keine Borreliose vorliege. Der Arzt habe die Pflicht, eine Diagnose zu stellen und nicht zu beweisen, dass eine Krankheit nicht vorliege, bemerkte er spitz.

Bei Restbeschwerden seien die Diagnosen „Enzephalopathie“ und Post-Lyme-Disease-Syndrom, die Lieblingskinder der Neurologen. Meistens folge dann die Diagnose Depression, somatoforme Störung (neurotisch) oder Psychastenie resp. Neurastenie (Weichei). Dr. Berghoff betont, dass die Diagnose „somatoforme Störung“ laut einem internationalen Abkommen nur nach Ausschluss körperlicher Ursachen gestellt werden dürfe. Die Diagnose Psychastenie resp. Neurasthenie seien abgeschafft worden, da es dazu keine Literatur gäbe. Nichts desto trotz werde diese Diagnose immer noch gestellt. Ein Richter, der sich damit auseinandersetzen müsse, sei total überfordert.

Link zur Homepage Dr. Berghoff: [www.praxis-berghoff.de](http://www.praxis-berghoff.de)

An einer Besprechung zwischen dem Vorstand des BFBD und den Delegierten der LiZ wurden die Möglichkeiten vermehrter internationaler Zusammenarbeit erörtert. Als erstes konkretes Ergebnis ist die Erarbeitung und gemeinsame Publikation eines Aufklärungs-Flyers zu den Symptomen von Borreliose und FSME beschlossen worden. Eine bessere Vernetzung der verschiedenen europäischen Borreliosegesellschaften wird angestrebt.

Der zweite Tag war einem Workshop zum Thema „Wie kommen Patienten zu einer angemessenen Therapie“ gewidmet. In zwei Arbeitsgruppen wurde diese Frage intensiv diskutiert.

Als Hinderungsgründe, um zu einer angemessenen Therapie zu kommen, wurden genannt: *Unwissender Patient, Unwissender Arzt, Bequemlichkeit des Arztes, überlaufene Praxis, falsche Diagnostik, keine Diagnostik, nicht standardisierte Labortests und falsche Interpretation, Therapieablehnung, Verdrängung des Problems, Dialogproblem Arzt/Patient, Arztsuche „niemand glaubt dem Patienten“, falsche Leitlinien, Schlagwörter wie Lyme-Borreliosehysterie und „LB-Mode“, falsche Experten (Neurologen, die keine Ahnung von der Infektiologie haben).*

Als förderlich, um zu einer angemessenen Therapie zu kommen, wurden genannt: *Labortests in erfahrener Labor erstellen lassen, gründliche Anamnese, gründliche Diagnostik, Therapiebündnis zwischen Arzt und Patient, gutes Patient-Arztverhältnis schaffen, Arzt auf Spezialisten aufmerksam machen, angemessene Therapie einfordern, Arzt wechseln, Selbstverantwortung übernehmen, sich ins Bild setzen über die Krankheit, Therapietagebücher führen, Erfahrungsberichte verfassen, Austausch in SHG, Beschwerde bei Krankenkasse oder Versicherung, gute Richtlinien für Ärzte, Fortbildung der Ärzte, Borreliosespezialisten, Spezialisten aufsuchen, Therapiezentren aufsuchen (z.B. Augsburg), selbstbetroffene Ärzte.*

In der abschliessenden Diskussion wurde festgestellt, dass es gar nicht genügend Spezialisten für Zeckenkrankheiten gibt. Wenn ein Arzt auf den Patienten eingeht, sollte man bei diesem bleiben. Man kann den Arzt bitten, mit einem Spezialisten Kontakt aufzunehmen und sich beraten zu lassen. Der Patient soll dann ein Therapiebündnis mit dem Arzt abschliessen. Es wirkt kontraproduktiv, wenn man alle Patienten zum Spezialisten schickt. Diese Spezialisten werden sonst überrannt, von Kollegen ausgegrenzt und von Krankenkassen und Versicherungen unter Beschuss genommen. Nur wenn immer mehr Ärzte die Borreliose ernst nehmen, wird sich in der Ärzteschaft ein Gesinnungswandel durchsetzen.

Berichterstattung durch A. Stauffer, Vorstandsmitglied LiZ

## **Internationale Forstmesse Luzern und Frauenlauf in Bern**

Unser Stand am Frauenlauf vom 10.06.2007 wurde von ca. 30 Personen besucht. Es handelte sich hauptsächlich um Kindergärtnerinnen, Jugendgruppenleiterinnen, Sportlerinnen und Schüler. Die meisten Besucher informierten sich über die FSME und Borreliose und unsere Broschüren waren sehr gefragt. Am Nachmittag kamen Sturmböen und Regen auf, worauf wir unser Material sichern mussten.

Unser Stand an der Forstmesse vom 16.08. bis 19.08.2007 wurde pro Tag von ca. 60 Personen besucht. Die Besucher hatten viele Fragen, wie z.B. „Sollen wir unsere Familie gegen FSME impfen lassen?“, „Soll ich zum Arzt? Ich hatte eine Zecke.“ oder „Ich fühle mich seit einiger Zeit schlecht mit Fieber, Schüttelfrost und Muskelschmerzen. Soll ich zum Arzt?“. Oft wurden wir auch mit der Aussage „Ich bin gegen Zecken geimpft, mir kann nichts passieren“ konfrontiert. Die Enttäuschung der Besucher war gross, wenn wir ihnen sagten, sie seien nur gegen FSME, nicht gegen Borreliose geimpft. Ein Forstarbeiter berichtet uns, er hätte nie Zecken. Er esse jeden Morgen eine Knoblauchzehe. Die Ausdünstung hielt die Zecken fern.

Berichterstattung durch Ch. Keller, Vorstandsmitglied LiZ

## **Verschiedenes**

Im Oktober 2007 wurden die Ergebnisse der Fallon-Studie, Columbia-Universität veröffentlicht. In der Studie wurden 57 Patienten in drei Gruppen eingeteilt. 37 Personen waren Patienten mit einer Lyme-Enzephalopathie (krankhafte Veränderung des Gehirns unterschiedlicher Ursache und Ausprägung). Die Patienten litten unter den Symptomen Müdigkeit, Schmerzen und Einschränkung körperlicher Funktionen. Die Hälfte der 37 Patienten wurden 10 Wochen mit Ceftriaxon (bekannt unter Rocephin®) behandelt, die andere Hälfte und die Kontrollgruppe der gesunden Probanden mit einem Placebo (Scheinmedikament). In die Studie wurden nur Patienten aufgenommen, deren Borreliose nach strengen Kriterien gesichert galt und die bereits mindestens drei Wochen mit Ceftriaxon behandelt wurden.

Bei einem Viertel der Patienten, die mit Antibiotika behandelt wurden, kam es laut Autoren zu schweren Nebenwirkungen durch das Antibiotikum oder den intravenösen Zugang, jedoch ohne dauerhafte Schädigung. Zwei Wochen nach Beendigung der Therapie konnte den Patienten eine Verbesserung der Symptome bescheinigt werden. Dieser Therapieerfolg war bei einer Kontrolle nach weiteren 12 Wochen nicht mehr vorhanden.

Aufgrund der Ergebnisse kam man zum Schluss, dass die Therapie nicht gegen die Borrelien gewirkt hätte, sondern einen entzündungshemmenden Effekt gehabt haben müsse. Deshalb sei angesichts der möglichen schweren Nebenwirkungen von einer Antibiotikabehandlung abzuraten. Vor dem Hintergrund verschiedener Labor-Forschungsergebnisse scheint diese Schlussfolgerung eher kurzfristig. Seit vielen Jahren ist bekannt, dass die verschiedenen Borrelienstämme unterschiedlich auf die zur Verfügung stehenden Antibiotika ansprechen könnten. In der Studie wurde aber dasselbe Antibiotikum verwendet, welches bereits vorher zum Therapieversagen führte. Des Weiteren ist seit längerem bekannt, dass Borrelien unter Beschuss mit Ceftriaxon im Labor zystische Formen bilden, die auf Antibiotika nicht mehr empfindlich sind. Sobald wieder ein besseres Milieu für die Borrelien herrscht, verwandeln sie sich wieder in vermehrungsfähige Spirochäten. Ein solches Geschehen könnte auch die Ursache sein, dass erst ein Therapieerfolg zu verzeichnen war und später nicht mehr. Bis heute wird die Relevanz zystischer Formen bestritten oder deren Existenz in Publikationen gar nicht erwähnt, da sie in vivo (im Patienten) bisher so gut wie nie nachgewiesen werden konnten. Möglicherweise ein weiterer für die Patienten fataler Trugschluss, zumal Borrelien im Patientengut grundsätzlich schwer nachzuweisen sind.

Berichterstattung durch R. Heim, Vorstandsmitglied LiZ

## **Personelles**

Wir freuen uns, dass der Bereich Sekretariat mit Frau Sabin Kaufmann neu besetzt werden konnte.

Wir suchen seit längerem eine(n) freiwillige(n) MitarbeiterIn für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit. Wir stellen uns vor, dass die Person in erster Linie über Beziehungen zu den Medienschaffenden verfügt. Fachlich finden Sie bei Bedarf im Vorstand die nötige Unterstützung.

Für den Bereich Romandie suchen wir dringend Unterstützung für Madame Claire-Aurélie Bertschi.

Wenn Sie Interesse an einer der Aufgaben haben, nehmen Sie bitte für den Bereich Öffentlichkeitsarbeit Kontakt mit Christian Keller, Tel. 031 849 04 95 auf. Für den Bereich Romandie wenden Sie sich bitte direkt an Madame Claire Aurélie Bertschy, Tel. 061 281 61 58.