



Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V.

www.OnLyme-Aktion.org

Newsletter Nr. 13

Sonderausgabe

März 2018

Das neue Jahr fing bereits sehr turbulent an. News aus aller Welt zu verschiedenen Themen erreichten uns. Ganz aktuell erreichte uns die Nachricht: Die S3 Leitlinie Neuroborreliose kann in Kraft treten.

Neuroborreliose: Neue Leitlinie bleibt umstritten Pressemitteilung und Dissenserklärung von OnLyme-Aktion.org

An der neuen Leitlinie zur Neuroborreliose haben verschiedene Organisationen, darunter auch das Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V., OnLyme-Aktion.org, seit mehr als drei Jahren mitgearbeitet und an den Fachkonferenzen teilgenommen. Aufgrund der völlig unzureichenden Studienlage in Europa sieht OnLyme-Aktion.org das Mehrheitsvotum für die Verabschiedung dieser Leitlinie jedoch sehr kritisch.

OnLyme-Aktion.org hat zur umstrittenen Leitlinie Stellung genommen. In einer Presseerklärung wird unter anderem darauf verwiesen, dass wir die Öffnung zu erweiterten Therapieoptionen vermissen – mindestens 24 Prozent der Erkrankten leiden weiterhin unter persistierenden Symptomen.

Nachfolgend die komplette Pressemitteilung:

Pressemitteilung:

Neue Leitlinie zur Neuroborreliose bleibt umstritten

OnLyme-Aktion.org vermisst Öffnung zu erweiterten Therapieoptionen – mindestens 24 Prozent der Erkrankten leiden weiterhin unter persistierenden Symptomen

An der neu veröffentlichten Leitlinie haben verschiedene Organisationen, darunter auch das Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V., OnLyme-Aktion.org, seit mehr als drei Jahren mitgearbeitet und an den Fachkonferenzen teilgenommen. Aufgrund der völlig unzureichenden Studienlage in Europa sieht OnLyme-Aktion.org das Mehrheitsvotum für die Verabschiedung dieser Leitlinie kritisch.

Aus diesem Grund hat OnLyme-Aktion.org einen Dissensbericht (LINK) zum Leitlinienreport eingereicht. Nach einer vereinsinternen Umfrage sehen 97 Prozent der OnLyme-Aktion.org-Mitglieder die „Ist-Situation“ für Patienten durch diese Leitlinie nicht verbessert. Inwieweit die Leitlinie dem Wohle der Patienten dienen wird, wie sich Professor Sebastian Rauer hoffnungsvoll äußerte, bleibe fraglich. Nach Dersch et. al. sind bei circa 24 Prozent der Patienten mit einer wahrscheinlichen oder definitiven Neuroborreliose residuale bzw. persistierende Symptome festzustellen. Die nun veröffentlichte Leitlinie gibt dem behandelnden Arzt auf die Frage, wie dieses Patientenkollektiv therapiert werden kann, keine Antwort.

„Wir legen daher größten Wert auf die Bedeutung und Wichtigkeit einer probatorischen antibiotischen Behandlung bei vorliegenden spezifischen IgG- und IgM-Antikörpern, die den Patienten nach vorangegangener Differentialdiagnostik - unter Hinweis einer ungesicherten Diagnose - angeboten werden kann. Man darf nicht außer Acht lassen, dass eine frühzeitige antibiotische Behandlung das Risiko für persistierende Symptome verringert. Im Übrigen können IgG-Antikörper auch bei einer aktiven Infektion vorliegen“, so Ursula Dahlem, Vorstandsvorsitzende von OnLyme-Aktion.org. „Unsere Mitglieder erwarten eine größere Öffnung zu erweiterten

Behandlungsoptionen aller Art und damit verbunden die Umsetzung der Patientenpartizipation auch für Patienten der gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV). Die GKV-Leistungen sollten über die in den Leitlinien empfohlenen Maßnahmen auch abgedeckt sein, was in der Praxis derzeit häufig nicht stattfindet.“

Ein großes Problem sieht die Patientenorganisation in der Tatsache, dass die Leitlinie Neuroborreliose in der Praxis mitunter für Patienten herangezogen wird, bei denen sie gar nicht anwendbar ist, da die Mehrheit der Patienten unter einer der anderen Manifestationen einer Lyme-Borreliose erkrankt sind, welche aber gar nicht Gegenstand der Leitlinie Neuroborreliose sind. Die Patientenvertreter befürchten, dass dieses Vorgehen angesichts der Einstufung als S3-Leitlinie nun noch zunehmen wird, da bislang keine übergreifende Leitlinie für alle Manifestationen der Borreliose existiert.

OnLyme-Aktion.org beobachtet dramatische gesundheitliche, soziale und existenzielle Folgen für die unzureichend behandelten Neuroborreliose-Patienten. Angesichts der oftmals schwachen Evidenzlage, die aus Patientensicht nicht zu den häufig starken Empfehlungen in der Leitlinie passt, erwartet OnLyme-Aktion.org als folgerichtige Konsequenz verstärkte Forschungsanstrengungen im Bereich Diagnostik und Therapie, denn es fehle nach wie vor an allem, was in der modernen Medizin wichtig ist. OnLyme-Aktion.org fordert:

- Validierte Testsysteme, die eindeutig belegen, ob die Erkrankung aktiv ist oder nicht
- Einen schützenden Impfstoff
- Studien, die auf die Entwicklung von Therapien für die persistierenden Symptome nach erfolgter Standardbehandlung zielen
- Langzeitbeobachtungsstudien und Behandlungsstudien - auch zu neuen Therapieformen
- Berücksichtigung der Patientenpräferenzen im Rahmen der partizipativen Entscheidungsfindung zur Weiterbehandlung der Neuroborreliose

Um diese Ziele erreichen zu können, setzt OnLyme-Aktion.org nach wie vor auf einen konstruktiven Dialog und appelliert im Hinblick auf die Therapieoptionen

an alle Verantwortlichen, ihrer medizin-ethischen Verantwortung gerecht zu werden.

März 2018

OnLyme-Aktion.org, das Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V., hat sich zum Ziel gesetzt, mit Aktionen und Kampagnen auf die gesundheitspolitischen Missstände insbesondere bei der Lyme-Borreliose aufmerksam zu machen und Betroffenen eine Stimme zu geben.

Das Aktionsbündnis unterhält ein kostenfreies, unabhängiges Online-Patientenforum, in dem Betroffene Informationen und Erfahrungsaustausch finden: <https://forum.onlyme-aktion.org/>

Jedes Jahr infizieren sich weit über 200.000 Menschen neu mit dem häufig durch Zeckenstiche übertragenen Krankheitserreger *Borrelia burgdorferi*. Nach Angaben des Robert Koch-Instituts ist bereits jedes 14. Kind in Deutschland mit Borrelien infiziert. Die Multi-Organ-Erkrankung wird auch als „großer Imitator“ bezeichnet, weil ihr diffuses, wechselndes Krankheitsbild Fehldiagnosen wie Multiple Sklerose, Rheuma, Arthritis, Fibromyalgie-Syndrom, somatoforme Störung und viele mehr verursacht.

Lyme-Borreliose ist eine ernstzunehmende, bakterielle, multisystemische Infektion, die arthritische, muskulo-skeletale, kardiologische, neurologische, ophtalmologische und psychiatrische Krankheitsmanifestationen auslösen kann. Die Wanderröte zeigt sich oft nicht, die Tests sind nicht-standardisiert und unzuverlässig. Daher sind eine frühe klinische Diagnose und eine angemessene Therapie notwendig, um eine chronische Lyme-Borreliose zu vermeiden. Mehr als 30 Jahre nach Entdeckung des Erregers gibt es immer noch keinen schützenden Impfstoff und keine sicher heilende Therapie für die Lyme-Borreliose.

Dissensbericht von OnLyme-Aktion.org zur S3-Leitlinie Neuroborreliose

Nach einer vereinsinternen Umfrage sehen 97 % unserer Mitglieder die „Ist-Situation“ durch diese Leitlinie nicht so verbessert, wie es für die Betroffenen notwendig wäre. **Mit diesem Dissensbericht trägt OnLyme-Aktion.org die Endfassung der Leitlinie nicht mit.**

In die Empfehlungen dieser Leitlinie sind die Erfahrungen der von uns vertretenen Patienten leider nur spärlich eingeflossen. Die Ursache dürfte sein, dass Patienten, die in unserem Verein und in unserem Forum Hilfe suchen, oft bereits länger erkrankt sind. Gerade für diese Patienten mit Neuroborreliose im Spätstadium und/oder mit Residualsymptomen nach Neuroborreliose ist die Forschungslage dünn. Andere Manifestationen der Lyme-Borreliose sind nicht Gegenstand der vorliegenden Leitlinie *Neuroborreliose*.

Nach unseren Erfahrungen gibt es neben chronischen Beschwerden in Gelenken, Haut, Muskeln und Sehnen bei vielen Formen der Lyme-Borreliose in späteren Stadien neurologische Beteiligungen, die sich jedoch meistens nicht ausschließlich auf das zentrale Nervensystem beschränken, sondern sich auch auf das periphere bzw. das vegetative Nervensystem auswirken können.

Wir sind uns darüber im Klaren, dass die für die Klassifikation als S3-Leitlinie *Neuroborreliose* notwendigen Entwicklungsmethoden erfüllt worden sind. Jedoch wird aus unserer Sicht den Rezipienten der Leitlinie eine höhere Evidenzlage suggeriert, als die Studienlage erlauben sollte. Obgleich festgestellt wurde, dass die Anzahl belastbarer Studien zur Therapie der Neuroborreliose gering, die Qualität dieser Studien niedrig ist und es zu einigen Fragestellungen gar keine Informationen gibt, finden sich in der vorliegenden Leitlinie häufig starke Empfehlungen. Bei diesen ist nicht ausreichend ersichtlich, dass diese weniger auf der identifizierten Evidenz, sondern eher auf subjektiv wertenden Elementen, wie der klinischen Expertise der Konsensusgruppe beruhen. Aus unserer Sicht sollten angesichts der dürftigen Studienlage starke Empfehlungen nur mit deutlicher Zurückhaltung und Vorsicht eingesetzt werden.

Gerade weil die weiteren Teile der *S3-Gesamtleitline Lyme-Borreliose* noch nicht fertiggestellt sind, halten wir es für umso erforderlicher, in der Öffentlichkeitsarbeit klarzustellen, dass der Ausschluss einer Neuroborreliose nicht mit dem Ausschluss einer Lyme-Borreliose gleichgesetzt werden darf. Auf die Leitlinie *Neuroborreliose* wurde in vielen Fällen bei Begutachtungen bereits in der Vergangenheit bei anderen Manifestationen der Borreliose als die der Neuroborreliose Bezug genommen, obgleich diese nicht anwendbar war. Ebenso erachten wir es als notwendig, hinsichtlich der oft unsicherer diagnostischen Möglichkeiten in der Frühphase deutlich auf die Bedeutung und Umsetzung einer frühzeitigen antibiotischen Behandlung hinzuweisen. Die guten Heilungschancen bei früher Therapie dürfen nicht mit dem Anspruch auf eine gesicherte Diagnose vertan werden.

Mit den Verweisen auf Leitlinien anderer Fachgesellschaften geht bei persistierenden oder neu auftretenden Beschwerden nicht klar genug hervor, dass eine aktive Neuroborreliose in späteren Stadien nicht immer sicher auszuschließen ist, insbesondere wenn sie mit Komorbiditäten einhergeht. Die Aspekte der Lyme-Borreliose werden in diesen anderen Leitlinien oft nicht aufgegriffen oder es wurde kein belastbares Studienmaterial dazu gefunden. Die von uns vertretenen Patienten profitieren in der Regel nicht von den Behandlungen, wie in diesen anderen Leitlinien, die auf eine symptomatische Therapie abzielen, empfohlen wird.

Wir legen daher größten Wert auf die Bedeutung und Wichtigkeit einer probatorischen antibiotischen Behandlung bei vorliegenden spezifischen IgG-Antikörpern, die den Patienten nach vorangegangener Differentialdiagnostik - unter Hinweis einer ungesicherten Diagnose - angeboten werden kann (vergl. 4.2.4). Auf eine unter Umständen notwendige verlängerte oder wiederholte Antibiotikatherapie wird zwar bei den Empfehlungen zur Therapiekontrolle (vergl. 5.5) verwiesen, sie umfasst dabei aber – mit Ausnahme der ACA – leider nicht die Notwendigkeit längerer Behandlungen bei anderen Symptomen der Lyme-Borreliose. Das Betteln für eine Behandlung (nicht nur im Rahmen der Neuroborreliose!) ist für teilweise schwer und lange erkrankte Menschen zutiefst erniedrigend und ethisch nicht zu vertreten.

Bei ca. 24 % der Patienten mit einer wahrscheinlichen oder definitiven Neuroborreliose wurden residuale bzw. persistierende Beschwerden gefunden

(Dersch et. al., vergl. 4.1). Die Ursache dieser Beschwerden kann nicht immer klar definiert werden. Unsere Mitglieder erwarten daher eine größere Öffnung zu erweiterten Behandlungsoptionen aller Art und damit verbunden die Umsetzung der Patientenpartizipation auch für Patienten der GKV, deren Leistungen über die in Leitlinien empfohlenen Maßnahmen auch abgedeckt sein sollten, was in der Praxis derzeit häufig nicht stattfindet. Wir erwarten zur Unterstützung der Patientenanliegen auch verstärkte Forschungsanstrengungen zu weiteren sicheren Diagnosemöglichkeiten und Behandlungskonzepten zur Lyme-Borreliose.

Die dramatischen gesundheitlichen, sozialen, beruflichen und existenziellen Folgen für die von uns vertretenen Patienten müssen künftig stärker beachtet werden.

Um diese Ziele erreichen zu können, bitten wir alle hier beteiligten Gesellschaften und Organisationen darum, den konstruktiven Dialog fortzusetzen.

Disclaimer: Newsletter-Haftungsausschluss.

Obwohl OnLyme-Aktion.org stets um die Richtigkeit der zur Verfügung gestellten Informationen und Links bemüht ist, übernimmt OnLyme-Aktion.org keine Gewähr für die Richtigkeit, Vollständigkeit und Aktualität der Inhalte.

Haftung für Links

Unser Angebot enthält Links zu externen Webseiten Dritter, auf deren Inhalte wir keinen Einfluss haben. Deshalb können wir für diese fremden Inhalte auch keine Gewähr übernehmen. Für die Inhalte der verlinkten Seiten ist stets der jeweilige Anbieter oder Betreiber der Seiten verantwortlich. Die verlinkten Seiten wurden zum Zeitpunkt der Verlinkung auf mögliche Rechtsverstöße überprüft. Rechtswidrige Inhalte waren zum Zeitpunkt der Verlinkung nicht erkennbar. Eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten ist jedoch ohne konkrete Anhaltspunkte einer Rechtsverletzung nicht zumutbar. Bei Bekanntwerden von Rechtsverletzungen werden wir derartige Links umgehend entfernen.

Urheberrecht

Die erstellten Inhalte auf diesen Seiten unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung außerhalb der Grenzen des Urheberrechtes bedürfen der schriftlichen Zustimmung des jeweiligen Autors bzw. Erstellers. Downloads und Kopien sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet. Soweit die Inhalte nicht vom Betreiber erstellt wurden, werden die Urheberrechte Dritter beachtet. Insbesondere werden Inhalte Dritter als solche gekennzeichnet. Sollten Sie trotzdem auf eine Urheberrechtsverletzung aufmerksam werden, bitten wir um einen entsprechenden Hinweis. Bei Bekanntwerden von Rechtsverletzungen werden wir derartige Inhalte umgehend entfernen.

Perspektiven und Aktionen 2018

Wie auch in den Vorjahren wird es wieder **Aktions- und Protesttage** im Rahmen des World-Wide-Lyme-Protest (WWLP) geben. Wir hoffen auf zahlreiche Beteiligung.

Weitere Info unter: Kontakt@OnLyme-aktion.org

Öffentliche Foren:

Austausch zu Therapien findet in unserem vereinsgetragenen öffentlichen Forum statt:

Forenstartseite: <http://forum.onlyme-aktion.org/>

Linkliste zu vielen Veröffentlichungen: <http://forum.onlyme-aktion.org/forumdisplay.php?fid=20>

Aktuelle Mitgliederinformationen <https://forum.onlyme-aktion.org/showthread.php?tid=11205>
(Registrierung im Forum erforderlich, Freischaltung bitte bei Forum@OnLyme-Aktion.org)

Auf unserer öffentlichen Facebookseite finden sich weitere Informationen, insbesondere auch zu interessanten Veranstaltungen und Aktionen rund um das Thema Lyme-Borreliose.

<https://www.facebook.com/OnLymeAktion.org/>

Euer Newsletter-Team

Impressum:

www.OnLyme-Aktion.org und das Patientenforum sind ein Angebot des Aktionsbündnisses gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V.

Krottner Str. 122
57258 Freudenberg

E-Mail: Kontakt@OnLyme-Aktion.org