

Pressemitteilung

Zecken und Borreliose - OnLyme-Aktion.org feiert fünfjähriges Jubiläum

Das Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V. wurde am 11. August 2012 von engagierten Bürgern gegründet



Im Jahr 2017 blickt OnLyme-Aktion.org auf fünf ereignisreiche Jahre zurück. Inzwischen hat sich der Patientenverein erfolgreich etabliert und ist aus der Interessensvertretung für Borreliose-Patienten nicht mehr weg zu denken.

OnLyme-Aktion.org feiert den fünften Geburtstag. Ein willkommener Anlass, um auf bewegte Jahre zurück zu blicken. Mitglieder einer virtuellen Selbsthilfegruppe gründeten 2012 den gemeinnützigen Patientenverein. Sehr schnell begnügte sich das Aktionsbündnis nicht mehr nur mit Aktionen, die für eine verstärkte gesundheitspolitische Aufmerksamkeit für die häufig von Zecken übertragene Infektionskrankheit Lyme-Borreliose sorgten. Bereits Ende 2012 wurde der Grundstein für das Herzstück des Vereins gelegt: Das Borreliose-Patientenforum.

Selbst erkrankte Vereinsmitglieder moderieren in diesem unabhängigen, werbefreien Forum die Beiträge der stetig wachsenden ForumsnutzerInnen. Suchten Ende 2012 noch rund 200 registrierte Nutzer Informationen und Erfahrungsaustausch im Forum, so sind es inzwischen fast 3000 registrierte Mitglieder. An manchen Tagen tummeln sich über 350 Nutzer im Forum. Kein Wunder – der Informationsbedarf rund um Zeckenstiche, Lyme-Borreliose und Co-Infektionen ist sehr groß. Zweifelsohne ist die Entwicklung dieses Patientenforums eine einzige Erfolgsgeschichte und eine wichtige Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem.

Das Patientenforum als virtuelle Selbsthilfegruppe (SHG) bietet sehr viele Vorteile. Unter anderem hat es quasi immer geöffnet und ist auch noch ortsunabhängig zu erreichen. Ein enormer Pluspunkt, gerade wenn man krank und körperlich eingeschränkt ist. Gleichzeitig erreicht man eine recht große Zahl von Menschen, die sich beteiligen und ihre vielfältigen Informationen und Erfahrungen vermitteln. Das Ganze ist auch noch übersichtlich strukturiert und archiviert. Damit entsteht ein großer Wissensschatz, auf den Interessierte kostenlos Zugriff haben. Der Wissensschatz umfasst



OnLyme-Aktion.org
Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene
Infektionen
Deutschland e. V.
www.OnLyme-Aktion.org

inzwischen nahezu 120 000 Beiträge zu über 9000 Themen. Siehe auch: <http://onlyme-aktion.org/borreliose-onlyme-aktion-org-forum-jetzt-auch-bei-nakos-5-top-gruende-fuer-die-forumsnutzung/>

Im August 2012 sind sich alle Gründungsmitglieder einig, dass in der Öffentlichkeit und der Politik dringend ein stärkeres Problembewusstsein für die Gefahren zeckenübertragener Infektionen geschaffen werden muss. Und so macht OnLyme-Aktion.org seit seiner Gründung unermüdlich durch zahlreiche Aktionen wie der [Berlin-Demo](#) im Wahljahr 2013, jährliche Aktionstage im Mai sowie Online-[Petitionen](#) auf die schlechte medizinische Versorgung aufmerksam. Dabei werden - und das unterscheidet das neue Aktionsbündnis - alle Aktivitäten im Bereich Information, (internationaler) Kommunikation, Zusammenarbeit und Organisation digital und mithilfe sozialer Netzwerke koordiniert. Das ist zeitgemäß, zukunftsfähig und effizient.

Ein weiterer wichtiger Baustein der Vereinsarbeit ist die Teilnahme an den Leitlinienkonferenzen der AWMF, der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften. Mithilfe von medizinischen Leitlinien kann auf die Diagnose und Therapie der Patienten Einfluss genommen werden - somit ist es für OnLyme-Aktion.org enorm wichtig - in dem bescheidenen Rahmen, der Patientenorganisationen zur Verfügung steht - in den Verhandlungen immer wieder die Sicht der Patienten in den Fokus zu rücken. Im Sinne aller Patienten hält OnLyme-Aktion.org daher auch den im Zuge der Leitlinienkonferenzen entstandenen konstruktiven Dialog mit den Leitlinien-Verantwortlichen für einen großen Fortschritt. Ermutigt durch die inzwischen in den Konferenzen zu beobachtende ernsthafte Auseinandersetzung mit den unterschiedlichen Positionen und den vielen noch offenen Fragen bei der Lyme-Borreliose, setzt sich die gesundheitspolitische Arbeitsgruppe von OnLyme-Aktion.org mit ganzer Kraft für die Patienten ein, frei nach dem Motto: Es kommt nicht darauf an, mit dem Kopf gegen eine Wand zu rennen, sondern mit den Augen die Tür zu finden.

Soviel Einsatz erregte 2013, nur ein Jahr nach der Gründung, bereits große Aufmerksamkeit. OnLyme-Aktion.org wurde für den Deutschen Engagementpreis nominiert. Begründung: Die Mitglieder des gemeinnützigen Vereins werden aufgrund ihres überdurchschnittlichen persönlichen Engagements im Kampf für Information und Unterstützung von Borreliose-Patienten sowie für ihre Teilnahme an weltweiten Kampagnen zur Aufklärung über die schlechte medizinische Versorgung nominiert. Der Einsatz für erkrankte Zeckenstichopfer erfährt durch diese Nominierung eine ganz besondere Anerkennung. In einem ausführlichen Porträt eines Fachmagazins über OnLyme-Aktion.org heißt es in der Überschrift treffend: "Das Aktionsbündnis OnLyme-Aktion.org - eine Patientenorganisation, die ihrem Namen alle Ehre macht".

August 2017

Weitere Informationen und Angebote des Aktionsbündnisses: www.OnLyme-Aktion.org

OnLyme-Aktion.org auf Facebook: <http://www.facebook.com/OnLymeAktion.org>



OnLyme-Aktion.org
Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene
Infektionen
Deutschland e. V.
www.OnLyme-Aktion.org

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

Jedes Jahr infizieren sich, je nach Datenlage, zwischen 214.000 und über 800.000 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.