

Lyme-Borreliose: Worüber man mit Journalisten sprechen kann

Welches könnten die wichtigsten Punkte sein, die man zum Thema Lyme-Borreliose bei Medienvertretern ansprechen sollte?

Sicher ist es zu empfehlen, nicht zu tief in die Komplexität der Borreliose einzutauchen – Journalisten möchten ihr Publikum mit einfach zu verstehenden Fakten bedienen. Gleiches gilt wohl auch für die eigene persönliche Krankheitsgeschichte.

In dem alten Heinz-Rühmann-Klassiker „Die Feuerzangenbowle“ sagt der Physiklehrer „Stellen wir uns erst mal ganz dumm!“ Genau das ist manchmal die Ausgangslage. Journalisten müssen sich jeden Tag um sehr viele verschiedene Themen kümmern, man kann nicht wie selbstverständlich davon ausgehen, dass bereits viel Vorwissen über Lyme-Borreliose bekannt ist. Da der Mensch neue Informationen am besten verarbeitet, wenn er dabei an bereits Bekanntes anknüpfen kann, sollte man Borreliose am besten mit vertrauten Themen verbinden.

Versuchen Sie auch nicht, möglichst alle Themen rund um die Lyme-Borreliose zu platzieren. Das könnte schiefgehen, weil die Fülle an Informationen kaum zu verarbeiten ist. Suchen Sie sich lieber gezielt Ihre persönlichen Schwerpunkte aus. Vielleicht helfen dabei die folgenden Aussagen:

- Lyme-Borreliose ist die bedeutendste und häufigste durch Zecken übertragene bakterielle Infektion in Deutschland, Europa und Nordamerika. Doch die Bundesregierung fördert so gut wie keine Forschung über diese Infektion, während die Nationale Zoonosen-Forschungsplattform finanzielle Mittel für ihre Zusammenarbeit im Bereich von z. B. SARS (Vogelgrippe) oder dem Westnil-Virus erhält. Beides sind Infektionen, die bei uns bislang nicht vorkommen.
- Die Zahlen über die Krankheitsverbreitung und Krankheitshäufigkeit des Robert Koch-Instituts (RKI) sind überalterte Schätzungen, die auf einer umstrittenen Studie aus dem Jahr 1999 basieren. Während das RKI immer wieder von 40.000 bis 100.000 Erkrankungen spricht, sollen Hochrechnungen auf Basis der mit den Krankenkassen abgerechneten Diagnosen der Wanderröte (1. Stadium der Borreliose) auf gut 870.000 (Neu-)Erkrankungen allein im Jahr 2009 kommen. Wenn man bedenkt, dass im Schnitt nur jeder Zweite überhaupt eine Wanderröte entwickelt, liegen die Neu-Erkrankungszahlen vermutlich acht bis 16-fach über denen des RKI. Dabei sind noch nicht einmal die Fehldiagnosen miteingerechnet, die sich aus Syndromen wie dem Fibromyalgie-Syndrom oder dem Chronischen Erschöpfungssyndrom ergeben, oder Multiple Sklerose, Rheuma, Arthritis und Depression - Krankheiten, die allesamt mit dem Erreger der Borreliose, *Borrelia burgdorferi*, in Verbindung gebracht werden. Alleine unter diesen Krankheitsbildern leiden in Deutschland Millionen Menschen; von den undiagnostizierten Borreliosepatienten ganz zu schweigen. Fakt ist: In Deutschland leiden inzwischen Millionen Menschen an Lyme-Borreliose. Nach einem Bericht der WHO und älteren Studien wird geschätzt, dass 5,6 Prozent der Bundesbürger infiziert sind. Viele davon bleiben chronisch krank.
- Eine Ärztekammer errechnete, dass ein frühzeitig erkannter und adäquat therapierter Borreliosepatient Kosten von ca. 70 Euro verursacht. Bei einem zu spät erkannten und zu kurz oder unterdosiert behandelten Patienten, dessen Borreliose chronisch wird, kommt

man auf mehr als 70.000 Euro Kosten.

- Die am meisten gefährdete Gruppe sind Kinder und Jugendliche. Aus diesem Grund sah sich das RKI auch veranlasst in dieser Altersgruppe eine Studie zu initiieren. Die Ergebnisse sind erschreckend. Jedes 14. Kind ist mit dem Borreliose-Erreger infiziert. In den USA hat es Untersuchungen der Gesundheitsbehörde CDC (Centers of Disease Control and Prevention) gegeben, die zeigten, dass ein borreliosekrankes Kind im Schnitt 140 Tage in der Schule fehlt. Eine Studie der Columbia University ergab, dass der IQ eines Kindes durch Borreliose um 22 Punkte reduziert wird.
- Der Suchtest (ELISA-Bluttest), mit dem Patienten auf Borreliose getestet werden, ist unzuverlässig und nicht standardisiert. Ein Suchtest muss per Definition mindestens 95 Prozent Sensitivität aufweisen – in zahlreichen Untersuchungen kommt der ELISA nur auf 55 bis 65 Prozent. Gäbe es nicht einen Aufschrei, wenn man Menschen auf HIV/AIDS untersuchen würde und der Test könnte bei 35 – 45 Prozent der Getesteten die Infektion nicht erkennen? Schlimmer noch: Wenn der ELISA falsch-negativ ausfällt, erhalten die Patienten keine weitere ursächliche Therapie. Ihnen wird gesagt, sie litten gar nicht an Borreliose. Die Suche nach den Ursachen der Beschwerden geht weiter – zwangsläufig erfolglos.
- Wenn Sie an Krebs erkranken, erläutern Ihnen die Ärzte, welche Therapieoptionen Sie haben und welche Vorteile oder Risiken die einzelnen Behandlungsmöglichkeiten bieten. Dann können Sie entscheiden. Borreliosepatienten sollten ebenfalls entscheiden dürfen, welche Behandlung sie für sich wählen – ob eine Kurzzeit- oder Langzeittherapie, ob orale Antibiotika oder Infusionen, ob ein Medikament oder eine Kombination. Aber Borreliosepatienten können nicht wählen, weil ihre Ärzte den US-amerikanischen IDSA-Leitlinien zur Diagnose und Therapie der Borreliose vertrauen. Dort heißt es, dass jede Borreliose – egal in welchem Stadium, egal – ob es noch Co-Infektionen gibt, mit einer 28-Tage-Therapie ausgeheilt sei. Immer wieder zeigen Studien, dass diese Therapie hohe Versagerquoten aufweist – zwischen 26 und 50 Prozent. Doch die Patienten können keine längere Behandlungsdauer wählen. Sie sind einer unzureichenden Therapie hilflos ausgeliefert – viele von ihnen werden so zu chronisch Kranken.
- Aknepatienten werden mitunter jahrelang antibiotisch behandelt; Borreliosepatienten wird dagegen die antibiotische Therapie nach spätestens vier Wochen versagt. Ärzte hierzulande wissen nicht, dass die IDSA-Leitlinienautoren der umstrittenen US-Leitlinie auf der Honorarliste von Versicherungskonzernen stehen bzw. standen und sich das Justizministerium von Connecticut in diesen Fall einschaltete. Versicherungen sind natürlich froh, dass eine Therapie nach 28 Tagen „leitliniengerecht“ beendet wird. In den USA erstattet man die Kosten für längere Therapien mit Verweis auf diese Leitlinie nicht. Und in Deutschland führt man sie nicht durch, weil man um diese Verstrickungen nicht weiß oder sie nicht wissen will (Stichwort: Arzt-Regression). Alle Beschwerden, die Patienten nach der 28-Tage-Therapie noch haben, werden gerne einem (autoimmunen) Syndrom zugeschrieben: dem Post-Lyme-Syndrom. Für dieses Syndrom gibt es bis heute keinen einzigen Beweis, wohl aber Tierversuche, die bei Rhesusaffen, Hunden, Mäusen und Kaninchen immer wieder gezeigt haben, dass Borrelieninfektionen persistieren (andauern) können.
- Fakt ist: Borreliosepatienten benötigen oft Jahre, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Um behandelt zu werden, müssen sie oft kreuz und quer durch die Republik reisen, um einen Arzt zu finden, der sich überhaupt mit der Therapie von Borreliose auskennt. Der

Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Wolfgang Zöller, sagt: Borreliose ist die am meisten unterschätzte und verharmloste Krankheit.

- Inzwischen weiß man, dass Zecken mit einem einzigen Stich weitere Pathogene wie Ehrlichien, Babesien, Bartonellen u.v.a. übertragen. Co-Infektionen sind gerade bei Patienten mit chronischer Borreliose nicht die Ausnahme, sondern die Regel, sagen US-Spezialisten.
- Die US-Leitlinienautoren der IDSA behaupten, Borreliose könne nicht chronisch werden. Die deutsche Blutspendekartei schließt aber Patienten mit „chronischer Borreliose“ vom Blutspenden aus.

Fragen, die Sie stellen könnten:

- Warum müssen Borreliosepatienten kilometerweit quer durch die Bundesrepublik reisen, um einen Arzt zu finden, der bereit ist, ihre Borreliose länger als vier Wochen zu behandeln?
- Warum müssen Borreliosepatienten häufig Monate auf einen Arzttermin warten?
- Warum wird nach medizinischen Leitlinien behandelt, die eine Versagerquote von bis zu 50 Prozent aufweisen und kaum evidenzbasiert sind?
- Warum wird von der Regierung Forschung zum Westnil-Virus oder zur Vogelgrippe finanziert, was kaum Menschen in unserem Land betrifft, während man die Lyme-Borreliose, für die es bis heute keine sicher heilende Therapie, keine zuverlässige Diagnostik und keinen Impfstoff gibt, nahezu unbeachtet lässt? Eine Infektion, die häufig zur Schwerbehinderung und Frührente führt und hohe Kosten für das Gemeinwesen verursacht.
- Experten eines Workshops des Robert Koch-Instituts haben einen hohen Forschungsbedarf zu nahezu jedem Bereich bei Lyme-Borreliose festgestellt, einer „public-health relevanten Zoonose, die bislang nicht die nötige Beachtung fand“ wie es im Bundesgesundheitsblatt steht. Das war 2008. Seitdem ist so gut wie nichts passiert.
- Warum musste ich Jahre auf die richtige Diagnose warten? Jahre voller Schmerzen und Leiden, die durch eine rechtzeitige Diagnose und adäquate Therapie hätten verhindert werden können.
- Warum behaupten immer wieder Ärzte: Sie leiden nicht an Borreliose, obwohl es keinen zuverlässigen Test gibt, der das ausschließen kann?