

## Das Aktionsbündnis „OnLyme-Aktion.org“

Eine Patientenorganisation, die ihrem Namen alle Ehre macht

Borreliose ist die häufigste durch Zecken übertragene Infektionskrankheit. Jedes Jahr infizieren sich in Deutschland, je nach Datenlage, zwischen 214.000 und über 800.000 Menschen neu mit dem Krankheitserreger *Borrelia burgdorferi* und anderen von Zecken übertragenen Co-Infektionen. 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.



*Kleine Zecke ganz groß. Die kleinen Spinnentiere haben eine große Wirkung. Teilweise ist Borreliose bereits als Berufskrankheit anerkannt.*

### Keine Experten und keine Therapie

Leider fehlt es bei dieser Multi-Organ-Erkrankung an allem, was medizinisch notwendig ist. Es fehlen spezialisierte Ärzte, es gibt keine zuverlässige, standardisierte Diagnostik, keinen Human-Impfstoff, keine sicher heilende Therapie und zu wenig Forschung. Kein Wunder, dass Betroffene Wege suchen, um auf die immer noch unge lösten Probleme bei dieser vernachlässigten und oft auch bagatellisierten Infektion hinzuweisen. Sie gründeten im August 2012 ein gemeinnütziges

Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V., kurz „OnLyme-Aktion.org“, mit dem Ziel, durch Aktionen und Kampagnen auf die gesundheitspolitischen Missstände aufmerksam zu machen und Betroffenen eine Stimme zu geben.

### Patientenforum

Das Aktionsbündnis unterhält auch ein kostenfreies, moderiertes Online-Patientenforum, in dem Betroffene hilfreiche Informationen und Erfahrungsaustausch finden: <http://forum.onlyme-aktion.org/>. Erkrankte Jugendliche, eine häufig vernachlässigte Patientengruppe, finden Unterstützung in einer geschlossenen Facebook-Gruppe, die nicht zum Verein gehört, aber von einem engagierten Vereinsmitglied betreut wird: <https://www.facebook.com/BorrelioseOnLymiesJugend>

Seit der Gründung hat das Aktionsbündnis seinem Namen durch zahlreiche Aktionen bereits alle Ehre gemacht. Vor der Bundestagswahl 2013 initiierte das Bündnis einen offenen Brief an den Bundesgesundheitsminister Daniel Bahr, der binnen kurzer Zeit mehr als 7.000 Mitunterzeichner fand. Auch ein „Borreliose-Brief-Tag“, an dem Betroffene zahlreiche Fragen an das zuständige Nationale Referenz Zentrum Borrelien stellten, wurde 2013 rege genutzt.

Aufgrund unzureichender, teils widersprüchlicher Studien und Evidenzen gibt es bei der Borreliose keinen medizinischen Goldstandard; häufig bleiben Patienten nach der antibiotischen Standardbehandlung krank. Die Ursachen für diese oft langwierigen Krankheitsverläufe sind bis heute nicht bekannt und erforscht. Ein Problem, das Borreliose-Patienten auf der ganzen Welt betrifft. OnLyme-Aktion.org ist daher mit Borreliose-Gruppen und -Organisationen weltweit vernetzt. Im Rahmen der Graswurzelbewegung „worldwide Lyme protest“ forderte OnLyme-Aktion.org – zeitgleich mit Patienten-Gruppen in mehr als 20 Ländern



– eine bessere medizinische Versorgung und vermehrte Forschungsanstrengungen. Dafür zog man 2013 in Berlin zum Brandenburger Tor; es war die erste Borreliose-Demonstration in Deutschland.



*Die erste Borreliose-Demonstration in Deutschland – 2013 am Brandenburger Tor*

### Deutscher Engagementpreis

Im Mai 2014, wieder anlässlich des weltweiten Borreliose-Protesttags, ging OnLyme-Aktion.org in fünf deutschen Städten auf die Straße. Im Herbst 2013 wurde die rührige Patientenorganisation für den Deutschen Engagementpreis nominiert. Begründung: Die Mitglieder des gemeinnützigen Vereins seien 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 für den Deutschen Engagementpreis vorgeschlagen worden.

Bei OnLyme-Aktion.org ist man überzeugt, dass das Internet und die sozialen Netze inzwischen große Chancen zur Meinungsäußerung und Mitgestaltung bieten. Das Angebot dieser Organisation richtet sich ganz besonders an alle Interessierten, die das Internet (einschließlich des Online-Patientenforums) und die Potenziale des Web 2.0 für ihr Anliegen nutzen möchten. Die meisten Aktivitäten im Bereich Information, Organisation und Aktionen werden vorrangig im digitalen Netz vorangetrieben.

ben, aber nicht ausschließlich: Bei den Konferenzen der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen



Auch 2014 wieder auf der Straße – OnLyme-Aktion.org

Fachgesellschaften (AWMF) zur medizinischen Leitlinie „Kutane Manifestatio-

nen der Lyme Borreliose“ sitzt OnLyme-Aktion.org mit am Konferenztisch, um für möglichst viele Betroffene Verbesserungen und eine stärker patientenzentrierte Medizin zu erreichen.

### Online-Petitionen

Gegenwärtig laufen Online-Petitionen zum Schutz von Borreliose-Patienten in Deutschland, der Schweiz und Österreich, initiiert von einem engagierten OnLyme-Mitglied. Diese Petition wurde bereits von Tausenden unterschrieben; noch kann man die Petition mitzeichnen. Hinweise hierzu finden Sie auf der Webseite: <http://onlyme-aktion.org>. Und die ersten Erfolge scheinen sich abzuzeichnen: OnLy-

me-Aktion.org ist Anfang dieses Jahres vom Patientenbeauftragten der Bundesregierung, Karl-Josef Laumann, zu einem Gespräch eingeladen worden.

Fakt ist: Angesichts des Klimawandels und des veränderten Freizeitverhaltens erkranken weltweit immer mehr Menschen an zeckenübertragenen Infektionen. Dieser wachsenden Gesundheitsgefahr für die Bevölkerung muss gesundheitspolitisch etwas entgegengesetzt werden. Das hat man in einigen Ländern wie Frankreich und den USA bereits erkannt; dort wurde der Gesetzgeber aktiv. Die spannende Frage lautet: Wird man auch in Deutschland handeln? ■

*Aktionsbündnis „OnLyme-Aktion.org“*

## Unfallrisiko im Forst

### Anzahl tödlicher Unfälle gestiegen

Waldarbeit ist immer noch eine der gefährlichsten Arbeiten. Das Unfallrisiko liegt nach wie vor über dem aller anderen Berufe. Laut der Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau (SVLFG) – die die Unfallstatistik für den Privatwald und private Forstbetriebe führt – wurden 2013 bei Wald- und Forstarbeiten 8.341 Personen verletzt. Während die Zahl der Unfälle im Vergleich zum Vorjahr um 14 Prozent gesunken ist, ist die Anzahl der tödlichen Unfälle bedauerlicherweise um 60 Prozent auf

Die SVLFG ist zuständig für die Durchführung der landwirtschaftlichen Unfallversicherung für über 1,6 Millionen private Mitgliedsunternehmen mit ca. 1 Million versicherte Arbeitnehmern, der Alterssicherung der Landwirte sowie der landwirtschaftlichen Kranken- und Pflegeversicherung in Deutschland.

#Logo einfügen, Bund 02-2015 II-2.jpg#

43 im Jahr 2013 gestiegen. Der Trend im Forstbereich ist gegenüber dem gesamten landwirtschaftlichen Bereich gegenläufig. Hier ist der Anteil der tödlichen Unfälle gesunken. Für 2014 liegen noch keine Zahlen vor.



Waldarbeit – immer noch eine der gefährlichsten Arbeiten, die von Menschen ausgeübt wird

Das Kuratorium für Waldarbeit und Forsttechnik e. V. (KWF) erfasst seit 1999 das Unfallgeschehen im Staatswald der Länder und bereitet Informationen dazu in einer Unfallstatistik auf. Grundlage dafür war zunächst die Vereinheitlichung der in den Landesunfallstatistiken dargestellten Kennziffern. Im Jahr 2013 gab es bei den staatlichen Forstbetrieben und –verwaltungen 753 Unfälle, wovon 722 Arbeitsunfälle waren. 1 Prozent der Unfälle waren tödlich (fünf insgesamt). Im Jahr 2012 lag die Zahl der Arbeitsunfälle noch bei 808. Es gab jedoch nur einen einzigen tödlichen Unfall. Insofern ähnelt sich der Trend im privaten wie öffentlichen Wald. Die Unfallprävention ist daher nach wie vor eine wichtige Aufgabe.

### BUNDESSTATISTIK

Der Bundesstatistik liegen die nach § 193 Sozialgesetzbuch VII meldepflichtigen Unfälle der Waldarbeiter zugrunde. Das sind Unfälle, die eine Arbeitsunfähigkeit von mehr als drei Tagen oder Tod zur Folge haben. Die Drei-Tages-Frist beginnt am Tag nach dem Unfall und umfasst alle Kalendertage. Hinzu kommen die tödlichen Unfälle. Tödliche Unfälle sind definitionsgemäß Unfälle, welche in einer Frist von 30 Tagen nach dem Unfall zum Tode führen.

#Logo einfügen, Bund 02-2015 II-3.jpg #