

05.09.2017

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-Gesamtleitlinie 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 unsicheren 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 Patienten Anliegen 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.

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

c/o Krottorfer Str.122
57258 Freudenberg

E-Mail: kontakt@onlyme-aktion.org
<http://www.onlyme-aktion.org>
Fax: Fax +49(0)322 260 084 79

Sparkasse Leverkusen
Kto: 10009464
BLZ: 37551440
IBAN: DE 16 3755 1440 01000946 48
BIC: WELADEDLLEV
St-Nr: 230 /5722/4064 Finanzamt
Leverkusen
Vereinsregister 17392 Amtsgericht Köln