



25.02.2019

Sehr geehrte Damen und Herren,

Wir wenden uns heute an Sie als gesundheitspolitische(r) Sprecher(in) Ihrer Fraktion. Dieses Schreiben richten wir bundesweit aus.

Der Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V., das Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e.V. und der Bundesverband .Zecken-Krankheiten e.V. vertreten die Interessen von Tausenden Patienten in Deutschland, die an Krankheiten leiden, die durch einen Zeckenstich ausgelöst wurden.

Diese Krankheiten, allen voran die Lyme-Borreliose, sind leider weltweit auf dem Vormarsch. Sie sind erst seit den 80-er Jahren des vorigen Jahrhunderts bekannt, jedoch bis heute nur unzureichend erforscht. Bis heute wird teilweise noch behauptet, dass Borreliose leicht zu diagnostizieren und gut zu behandeln sei. Der Behandlungserfolg ist allerdings nur dann hoch, wenn die Infektion in einem sehr frühen Stadium erkannt und ausreichend behandelt wird. Oft ist die Borrelioseinfektion jedoch nicht so offensichtlich, z.B. fehlt bei einer Vielzahl der Fälle der typische rote kreisförmige Hautausschlag (Erythema Migrans), und die dennoch erscheinenden Symptome wie Muskelschmerzen, Grippegefühl, Erschöpfung werden nicht richtig zugeordnet. Ca. fünf bis fünfundzwanzig Prozent der erkannten Fälle leiden auch nach leitliniengerechter Behandlung unter persistierenden Beschwerden in Folge einer Borrelieninfektion. Dazu gibt es eine hohe Dunkelziffer an unerkannten Fällen. Jahre- und jahrzehntelange Leidenszeiten sind die Folge. Chronisch atypische Verläufe werden zahlenmäßig nicht erfasst. Die Krankheitslast tragen die Patienten, auch da es eine große Unsicherheit in der Ärzteschaft im Umgang mit arzneilichen Verordnungen und wirtschaftlichen Beschränkungen gibt.

Wir betreiben daher in unseren Organisationen teilweise seit nunmehr 25 Jahren Öffentlichkeitsarbeit und bieten Unterstützung in regionalen und virtuellen Selbsthilfegruppen, um vor allem diesen manchmal sehr schweren Fällen doch noch Perspektiven anbieten zu können.

Infolge einer Initiative der Europäischen Kommission, die mit Beschluss vom 22. Juni 2018 neben anderen übertragbaren Krankheiten die **Neuroborreliose** in die Liste der zu überwachenden Krankheiten aufgenommen hat (Amtsblatt der EU vom 6.7.2018), muss es in den EU-Mitgliedsstaaten Änderungen in der Überwachung geben. Das European Center of Disease Control (ECDC) wird in diesem Jahr die Mitgliedsstaaten erstmalig auffordern, die entsprechenden Daten auch schon für 2018 in das europäische Überwachungssystem TESSy einzureichen.

Zunächst ist die Datenerhebung eine gute Entwicklung, da es grundlegend auch an Daten fehlt, die die Bedeutung des Problems Borreliose klar machen. Bisher gibt es nur sehr unterschiedliche Schätzungen, die sich nicht nur auf Neuroborreliose beziehen, z.B. für die Inzidenz ausgewählter Manifestation der Lyme-Borreliose auf 22 – 111 Fälle pro 100.000 Einwohner.

Sekundärdatenanalysen von Krankenkassen auf Grund der ICD10 Codierung A69.2(G) kommen zu wesentlich höheren Fallzahlen. Das Gesetz zur Verhütung und Bekämpfung von Infektionskrankheiten beim Menschen (IfSG) sieht derzeit keine bundesweite Meldepflicht bei Vorliegen einer Lyme-Borreliose vor. Daher stehen flächendeckende Daten nicht zur Verfügung. Die bisherigen Zahlen beruhen auf sehr unterschiedlichen Erhebungsgrundlagen in den Bundesländern, die bereits eine Meldepflicht für bestimmte Fälle von Borreliose haben. Das sind Bayern, Berlin, Brandenburg, Mecklenburg-Vorpommern, Rheinland-Pfalz, Saarland, Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen. **Keine Meldepflicht gibt es in Baden-Württemberg, Hessen, NRW, Niedersachsen, Hamburg, Bremen und Schleswig-Holstein.**

Borreliose und die oft damit verbundenen Co-Infektionen stellen damit nicht nur ein schwerwiegendes Problem für die Betroffenen und ihre Familien, sondern auch für die Gesamtgesellschaft dar: Nach wissenschaftlichen Hochrechnungen ist allein für die knappe Hälfte der nicht mehr arbeitsfähigen chronisch kranken Patienten in Europa mit gesamtgesellschaftlichen Kosten in Höhe von 20 Milliarden Euro zu rechnen ([Marcus Davidsson](https://www.mdpi.com/2227-9032/6/1/16/htm), Basel 2018, The Financial Implications of a Well-Hidden and Ignored Chronic Lyme Disease Pandemic, <https://www.mdpi.com/2227-9032/6/1/16/htm>)

Die Kosten für die Krankenkassen in Deutschland alleine für Lyme-Borreliose umfassen stationäre und ambulante Behandlungen. Diese werden mit 15 - 23 Mio Euro oder sogar mit 51 Mio Euro genannt. Der Arbeitsausfall wird mit 7 Mio. Euro Schaden beziffert. Die Lyme-Borreliose ist damit als erheblich unterschätzter sozioökonomischer Faktor für das Gesundheitswesen in Deutschland identifiziert.

**In dieser Situation stellt sich natürlich die Frage, wie in den Bundesländern ohne Meldepflicht die erforderlichen Daten beschafft und an das ECDC geliefert werden sollen.**

Dabei kann ein verantwortungsbewusster Gesundheitspolitiker allerdings nicht stehenbleiben. **Neuroborreliose** ist zwar eine der schwerwiegendsten Ausprägungen der Lyme Borreliose, aber bei weitem nicht die einzige, wie auch von der Weltgesundheitsorganisation in ihren gerade neu gesetzten ICD-Codes anerkannt wird. Bereits heute wird geschätzt, dass es ca. 1 Million Neuinfektionen pro Jahr in Europa gibt. Als Neuroborreliose nach den 2018 in einer Leitlinie neu gesetzten, engen Kriterien wird nur ein sehr kleiner Anteil (ca. 3%) anerkannt

**Das heißt im Umkehrschluss, dass 97% aller Borreliosefälle nach den schon geltenden EU Forderungen nicht erfasst würden.**

Wir fordern deswegen seit langem eine **umfassende** Meldepflicht für Borreliose in allen Bundesländern.

Hierbei könnte man sich an den noch in der Schlussabstimmung befindlichen ICD11 orientieren, die folgende als meldegeeignet anzusehende Manifestationen vorsehen:

- 1C1G.0 Frühkutane Lyme-Borreliose (Haut, EM)
  
- 1C1G.1 Disseminierte Lyme-Borreliose
  - 1C1G.10 Lyme Neuroborreliose
  - 1C1G.11 Lyme-Karditis
  - 1C1G.12 Lyme-Borreliose der Augen
  - 1C1G.13 Lyme-Arthritis
  - 1C1G.14 Späte Lyme-Borreliose der Haut (ACA)

(Quelle: <https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icd/icd-11/>  
unter Hinweis auf <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> )

Andere Formen der disseminierten Borreliose gibt es zwar auch, sie dürften jedoch oft nicht geeignet sein für eine Meldepflicht.

Uns ist bewusst, dass die Erfassung der Erkrankungszahlen im Sinne der Surveillance und der Morbidität ein sehr weitgehender Ansatz ist. Die Notwendigkeit dafür ist allerdings nicht von der Hand zu weisen. Wir haben keine flächendeckenden Daten, also müssen wir alles tun, um eine

verlässliche Datenbasis zu erhalten. Dies war auch Forderung einer Resolution des Europäischen Parlaments vom 15. November 2018, die wir hier beifügen. Wir bitten Sie daher um Ihre Unterstützung dieser neueren Resolution und für Ihren Einsatz in dieser Angelegenheit.

Gerne stehen wir für Rückfragen zur Verfügung und möchten Ihnen für Ihre Hilfe danken.


Mit freundlichen Grüßen



Dr. Astrid Breinlinger  
Vorsitzende Borreliose und FSME  
Bund Deutschland e.V.  
Postfach 1205  
64834 Münster  
[Vorstand@borreliose-bund.de](mailto:Vorstand@borreliose-bund.de)



Ursula Dahlem  
Vorsitzende Aktionsbündnis gegen  
zeckenübertragene Infektionen  
Deutschland e.V.  
Krottorfer Str. 122  
57258 Freudenberg  
[vorstand@onlyme-aktion.org](mailto:vorstand@onlyme-aktion.org)



Christel Schmedt  
Vorsitzende des Bundesverbandes Zecken-Krankheiten e.V. (BZK)  
Werrastr. 60, 64625 Bensheim  
[schmedt@bzk-online.de](mailto:schmedt@bzk-online.de)