

An die Herren **M. Barjenbruch**, Vorstandsvors., und **T. Schmidt** der KV Niedersachsen, Berliner Alle 22, 30175 Hannover, Stabsabteilung, Leiter des Vorstandsbüros, thorsten.schmidt@kvn.de ; info@kvn.de

An Frau **B. Godschalk**, Ministerialrätin, Geschäftsstelle der Bundes-Patientenbeauftragte, (Friedrichstraße 108), 11055 Berlin. patientenrechte@bmg.bund.de

An Herrn **D. Boenigk**, BMin.f.Ges., 53107 Bonn, poststelle@bmg.bund.de

An Herrn Bundesminister **J.G. Spahn**, MdB., Bundesministerium für Gesundheit, Friedrichstr. 108, 10117 Berlin, (PostA 11055 Berlin), jens.spahn@bundestag.de ; poststelle@bmg.bund.de .

An Frau **Prof.Dr. C. Schmidtke**, MdB., Bundes-Patientenbeauftragte; Friedrichstr. 108, 10117 Berlin. (Post: 11055 Berlin) , claudia.schmidtke@bundestag.de

An Herrn **E. Rüdell**, MdB, Ausschuss für Gesundheit, Platz der Republik 1, 11011 Berlin.

gesundheitsausschuss@bundestag.de . Und an

Niedersächsisches Ministerium f. Soziales, Gesundheit u Gleichstellung, Hannah-Arendt-Pl. 2, 30159 Hannover., poststelle@ms.niedersachsen.de

Kaarst-Büttgen, 11. März 2019.

Sehr geehrte Frau Professor Dr. Schmidtke und sehr geehrte Frau Godschalk,
Sehr geehrter Herr Spahn, und sehr geehrter Herr Boenigk,
Sehr geehrter Herr Rüdell,
Sehr geehrter Herr Barjenbruch und sehr geehrter Herr Schmidt,
Sehr geehrte Dame/sehr geehrter Herr,

Betreff: Mein Schreiben vom 18. Januar 2019 ; Antwort T. Schmidt der KVN vom 23.1.19.

Antwort B. Godschalk, dd 1.2.19, Ref. ASP-96-Welker/19.

Antwort D. Boenigk, dd 19.2.2019, AZ L 9-96/Welker/19

Borreliose-Arzt H-P. Gabel, Wolfenbüttel; Situation chronisch Kranken nach Zeckenstich.

Vielen Dank, Herr Schmidt, für die schnelle Antwort der KV Niedersachsen. Ich danke Frau Godschalk für Ihre Reaktion und Ihr Vertrauen. Auch mein Dank an Herrn Boenigk für seine Erläuterungen. Referat/Beiträge zum Thema vom Herrn Dr. Fingerle, RKI, habe ich gehört.

Dieses Schreiben geht an Sie alle, denn Sie sind alle gemeinsam angesprochen und gefordert nach dem Bericht im Bundestag ^{*)}, nach der WHO-Mitteilung ^{*)} und vor allem nach der Resolution des EU Parlaments von November 2018. (¹⁾ +Kopie anbei). Und Sie alle wissen besser als ich, wer agieren kann und muss, je nach Zuständigkeit und Verantwortungsbereich.

Alle EU-Mitgliedstaaten werden seit November 2018 aufgefordert die Situation bezüglich Zeckenvermittelter Erkrankungen zu verbessern. Manche sind schon dabei. ²⁾

Und es geht uns alle an, denn es kann Sie leicht persönlich treffen, auch schon in 2019.

Es geht um:

1. eine Rehabilitierung von Herrn Gabel und um mehr Praxis-Möglichkeiten bez. seiner chronisch kranken Patienten, speziell für die gesetzlich Versicherten.
2. generell eine Verbesserung bezüglich Untersuchung und Behandlung der chronisch Erkrankten nach Zeckenkontakt. ¹⁻¹³⁾

Dazu weiter unten Anregungen meinerseits (a-n).

Ad 1. Regeln dürfen keine Mediziner knechten, wenn sie Patienten behandeln, deren Krankheitsbilder nicht in die medizinische Schublade passen. ³⁾ Wo sollen Versicherte mit langwierigen Beschwerden nach Zeckenstich (trotz Antibiose) noch hingehen? Wir sind besorgt, dass immer mehr dazu kommen, die keine adäquate medizinische Abhilfe finden, arbeitslos werden: abgesehen von vermehrtem Leid auch ein deutlich wachsender Wirtschaftsfaktor!

Wie am 18.1. schon erwähnt: auf die immer gestellte Frage von gesetzlich wie privat Versicherten: „bitte, nennt mir einen Arzt,“. haben wir (Selbsthilfe) keine Antwort mehr. Viele Therapeuten behandeln aus Budgetsorgen nur noch privat. Das ist nicht im Sinne unseres Gesundheitssystems.

^{*) 1) bis 13):} Details und Quellen im Anhang zu diesem Schreiben.

Betreff: Schreiben bezüglich Situation Arzt H.P. Gabel und Erkrankten nach Zeckenstich.

Serologische Laborbefunde nach der bisherigen Stufendiagnostik dürfen allein nicht therapieentscheidend sein: die Diagnose „Borreliose“ ist **vor allem** eine **klinische Diagnose und bei persistierenden oder chronifizierten Verläufen auch eine Ausschlussdiagnose** mit oft mehr Bedarf an Differentialdiagnostik. (Anregung a,b,c,^{3) 7) 11) 12)}).

Mich wundert, -dass Leitlinien/Therapien, sogar verschärft, auch bauen auf Statistiken und Befunde, wobei die dazu genutzten Tests sich in der Praxis als nicht so zuverlässig erweisen⁷⁾ (vor allem m.E. nicht bei schon immun-belasteten Menschen),^{*) 1) 4) 5) 13)}

-dass man trotzdem auf diese Stufendiagnostik besteht,

-dass Meldekriterien variieren, auch auf diese Tests basieren und nicht bundesweit gelten.

Die Ursachen hinter den persistierenden Beschwerden scheinen komplexer⁷⁾ als in den bisherigen offiziellen Leitlinien erwähnt. Sie seien Evidenz-basiert. Das ist ein „momentaner“ Stand der Wissenschaft, die ständig neues Wissen liefert. EU-Leitlinien (EUCALB/RKI) ähneln die der IDSA aus USA, die –weil veraltet- Ende 2015/Anfang '16 aus dem Register (NGC) entfernt wurden.⁶⁾

Es besteht eine Kontroverse bei IDSA- versus ILADS-Leitlinien.

Borrelien halten sich nach bisherigen Tests/Kenntnissen weder an Koch'sche Postulate, noch an Leitlinien³⁾. Sie sind hervorragende Überlebungskünstler trotz Immunsystem, trotz Antibiotikagaben⁷⁾ und können meines Erachtens auch indirekt weitere entzündliche Prozesse anregen.¹¹⁾

Was können Infektionskrankheiten mit chronischem Verlauf nach Jahren falscher bzw. Teil-Diagnosen oder inadäquater Behandlung in einem Körper alles anrichten? Dafür gibt es keine Leitlinien. Überweisungen führen nicht immer zur Verbesserung; trotz Ärzte-Odyssee landet der Patient oft wieder beim Hausarzt. Die Problematik um die Praxis von Herrn Gabel ist vor allem dann automatisch Folge dieser Situation um die (chronisch) Erkrankten nach Zeckenkontakt(ad2), speziell bei den gesetzlich Versicherten.

Ich appelliere an Ihre politische und moralische Verantwortung für diese Bürgern adäquate medizinische Versorgung zu ermöglichen.

Und genau deswegen bitte ich auch die Patientenbeauftragte für die Belange solcher Patienten einzutreten und Veränderung für sie im Gesundheitssystem zu bewirken.

Klima, Erkenntnisse, Belastungen, Situationen ändern sich²⁾⁴⁾⁷⁾ und Regeln sollte man dann entsprechend anpassen. Dazu sollten diesbezüglich sich engagierende Ärzte und Fach-Organisationen mehr unterstützt und respektiert statt diffamiert werden.⁶⁾

Bitte, berücksichtigen Sie auch deren Wissen und Engagement, in dem Sie Herrn Gabel und ähnlich engagierten Kollegen mehr Freiheit zu Diagnostik und Therapie erlauben bzw. für solche Patienten neue Schwerpunktzentren einrichten.

Zitate der Bundesärztekammer: „...Ärztinnen und Ärzte haben eine ethische Verpflichtung gegenüber ihren Patientinnen und Patienten und dürfen in ihren Entscheidungen die Interessen Dritter nicht über die Interessen ihrer Patientinnen und Patienten stellen.“ (Präambel 2015).

„Menschen statt Margen...“ „Der 116. Deutsche Ärztetag 2013 fordert deshalb, die Dynamik der Überregulierung wie auch der Ökonomisierung ärztlicher Tätigkeit zu durchbrechen und wieder den notwendigen Raum für Therapiefreiheit und -verantwortung herzustellen.“

„...Es beruht auf dem bedingungslosen Hilfeversprechen des Arztes/der Ärztin, das sich ausschließlich am individuellen Wohl und Nutzen sowie Willen des Patienten orientiert und insbesondere nicht abhängig sein darf von wirtschaftlichen Interessen. (116. Deutscher Ärztetag, Hannover 2013) ...^{3) 13)}

Daher bitte ich nicht nur die KV Niedersachsen eindringlich für Herrn Gabel, sondern auch die anderen KV-en generell hier das Regelwerk anzupassen. Bitte, agieren Sie! Zusammen.

*) 1) bis 13): Details und Quellen im Anhang zu diesem Schreiben.

Betreff: Schreiben bezüglich Situation Arzt H.P. Gabel und Erkrankten nach Zeckenstich.

Ad 2: Die Krankenkassen klagen immer wieder über steigende Kosten. Vor gut 15 Jahren versuchte ich schon Krankenkassen darauf aufmerksam zu machen, dass diese Situation eskaliere, zu immer mehr Leid, Lasten und Kosten führe. Mittlerweile gibt es dazu Studien, aus den Niederlanden, aus USA, aus Deutschland.....⁸⁾

Auch die Patientenorganisationen, Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V., OnLyme-Aktion.org und BZK bemühen sich seit Jahren die Politik zu sensibilisieren.

Die Ausrichtungen bereits vorliegender Studien erforder(te)n spezielle/strenge Kriterien. Sie lassen z.B. keine Patienten mit Unklarheiten zu.

Meldezahlen, die aus einigen Bundesländern vorliegen, können auf Grund ihrer eng gefassten Meldekriterien zur Überwachung dienen, nicht aber zur Erfassung der Krankheitslast für Patienten und Gesellschaft. Sie machen Sinn zur epidemiologischen Erfassung, nicht aber für die Behandlung der Patienten, die in diesen engen Schubladen nicht passen.

Diagnosen auf Grund von Antikörpertests führen häufig nicht weiter^{3) 5) 7)}; andere Tests sind nicht zugelassen oder werden abgelehnt. Patienten, deren Immunsystem nicht schulbuchmäßig funktioniert, bilden zum Teil nur unzureichend messbare Antikörper aus.

Viele Fragen zur Krankheitsentstehung /Pathophysiologie durch Borrelien sind ungeklärt.

Menschen reisen: Stiche während Aufenthalte in USA, Dominikanische Republik, Afrika, Baltikum, Balkan, Frankreich können andere Erreger vermitteln als hier in Deutschland. Erreger reisen auch.^{4) 5)}

Agieren Sie, bitte, zusammen, um Schlimmeres zu verhindern!

Sinnvoll sind meines Erachtens unter anderem: (siehe auch ^{*) 1) 2) 5)})

- a. **Bessere Testverfahren**, die auch andere Borrelien-Stämme abdecken - insbesondere auch Rückfallfieber-Borrelien, und die nicht davon abhängen ob ein Immunsystem kompetent genug ist oder nicht. **Möglichst unter Einbeziehung aller anderen von Zecken übertragbaren Erkrankungen**, denn Babesiose, Q-Fieber, Bartonellosen, Rickettsiose, Ehrlichiose, Anaplas-mose sind bekannt und werden viel zu wenig als Differentialdiagnose oder Ko-Infektion in Erwägung gezogen.^{2) 3) 4) 5) 7)}
- b. Berücksichtigung des **Pleomorphismus** der Borrelien bei Testverfahren und Behandlung, auch wenn dieses noch kontrovers diskutiert wird.¹²⁾
- c. Ebenso fehlt bei chronifizierten Verläufen häufig die **differentialdiagnostische Berücksichtigung oder der Ausschluss** von z.B. Infektionen mit Chlamydien, Mykoplasmen, Parvo-B19, Herpesviren wie Epstein-Barr-Virus und Zytomegalie-Virus, Brucella, oder Morbus Whipple, Metallbelastungen, HIV-Serologie, Syphilis, Hepatitis-Viren.³⁾
Auch z.B. Leberwerte, C-reaktives Protein, Elektrolyte, Kreatinin, Nüchternblutzucker, Ferritin, TSH (Schilddrüse) fehlen häufig bei Befunden solch chronisch erkrankter Patienten.
- d. **Bundesweit einheitliche Meldepflicht** für alle Zecken-vermittelte Erkrankungen.
- e. **Mehr flächendeckende Forschung** bezüglich Zecken-Durchseuchung in Deutschland, zur Erreger-Inzidenz und –Prävalenz¹⁾. **Appell an Bürger hier mitzuhelfen. (f).**
- f. **Einrichtung eines offiziellen Meldezentrums** für Bürger nach Zeckenstich, (angelehnt an Beispiele und Projekte des RIVM in NL wie „Tekenradar“), wohin man auch die Zecke(n) zwecks Forschung/Erreger-Tests schicken kann (Datum, Fundort, evt Hausarzt, ob und wann EM auf-trete, plus evt. andere Symptome, etc);). Bei positivem Erregerbefund Rückmeldung an Mel-der/Hausarzt.⁹⁾

*) 1) bis 13): Details und Quellen im Anhang zu diesem Schreiben.

Betreff: Schreiben bezüglich Situation Arzt H.P. Gabel und Erkrankten nach Zeckenstich.

- g. **Einrichtung einer offiziellen Seite plus App** -mit Daten zur Stich-Prophylaxe /Repellents,- die erklärt wie eine Zecke entfernt werden soll und wie nicht; -wie /wohin man die Zecke(n) hinschicken kann ; - auf was die Bürger achten sollen (Foto Stichstelle mit Zecke/der Zecke, Datum, Stelle beobachten).
- h. **Broschüren zur Aufklärung in verschiedenen Sprachen**, auch online abrufbar (Beispiel Borreliose und FSME Bund eV , <https://www.borreliose-bund.de/content/downloads/>).
- i. **Veröffentlichung (offizielle)** obiger drei Punkte in Medien – mehrmals. ¹⁰⁾
- j. Mehr **Schwerpunktzentren** für Betroffenen nach Stich, mit EM oder mit persistierenden Beschwerden; mehr **Budgetfreiheit** für die behandelnden Mediziner.
- k. **Netzwerkbildung** zwecks Austausch/Anpassung Regeln/Verbreitung Daten. Dabei u.a. ein Vertreter der KV-en, der Schwerpunktzentren , der Patientenorganisation(en), ein Labormediziner, Infektiologe, Biochemiker, Mikrobiologe, Endokrinologe, Entomologe/Parasitologe, Toxikologe, Naturheilkundearzt, Homöopath, Augenarzt und anderen Fachärzten.
Bedingung: Erfahrung / Wissen zu Testverfahren, Praxis, , Symptomatik, Therapieerfolgen oder Kosten bezüglich Zecken-vermittelter Erkrankungen, ohne private wirtschaftliche Interessen der Teilnehmer. ¹⁾
- l. **Verarbeitung o.g. Daten** für mehr Diagnosemöglichkeiten und verfügbare / bessere Tests zu anderen Zecken-vermittelten Erregern (Bakterien wie Viren oder Parasiten), ^{2) 4)}
- m. **Bessere Ausbildung der Medizinern** diesbezüglich (Studium, Infektiologie, Fachzeitschriften)
- n. **Gelder** für obige Zwecke und Projekte zur Verfügung stellen.

Auch wenn sich jemand vor dem infizierenden Stich „gesund“ fühlte, plötzlich spielen auch z.B. Vorbelastungen oder Umweltstoffe auf. Entgiftung, Drüsentätigkeit, Zellstoffwechsel werden gestört mit Folgen, die nicht mit Antibiotika zu bekämpfen sind.

Auch Umweltmediziner warnen seit Jahren vor solchen multi-faktorischen Entwicklungen, die Krankheitsmerkmale verzerren und komplexere chronische Prozesse folgen lassen.

Es gibt eine Explosion an "psychischen" Diagnosen (z.B. DAK –Berichte). Die steigende Anzahl Fälle mit Fibromyalgie, mit MS, CFS/ME(chronic fatigue/myalgische Enzephalitis) kann auch die langfristige Folge einer ungenügend behandelten Infektionserkrankung sein. Es bleiben "Zustandsbeschreibungen", wenn Mechanismen nicht erkannt, Ursachen nicht gefunden/behandelt werden. ^{3) 7) 12)}

Impfungen direkt nach Zeckenstich -auch gegen FSME-, auch bei Personen mit nur leichten Beschwerden können m.E. einen Borreliose-Schub, Verschlimmerung oder Chronifizierung auslösen, wie ich bei Patientenfragen öfter erfuhr und selbst erfahren habe.

Antibiotika-Prophylaxe direkt nach Zeckenstich ist meines Erachtens meistens nicht sinnvoll.

Bei beiden Punkten sollte man gut überlegen und Prioritäten stellen.

Die mediale Aufklärung ist in den letzten Jahren deutlich besser, aber immer noch bruchstückhaft und teilweise irreführend. Es gibt nicht immer die typische Wanderröte (EM, erythema migrans) nach Stich(en); sie kann auch sehr unterschiedlich aussehen. Es braucht m.E. nicht stets eine Liquorpunktion bei jedem EM, außer bei Verdacht auf eine Neuro-Borreliose oder zum Ausschluss anderer neurologischer Erkrankungen.

Andere Erreger als FSME-Viren oder Borrelien werden da nie/selten genannt. ⁴⁾

*) 1) bis 13): Details und Quellen im Anhang zu diesem Schreiben.

Panikmache soll natürlich verhindert werden. Nicht jede Zecke ist durchseucht und lange nicht jeder infizierende Zeckenstich macht krank! Gestochene bleibt oft gesund. Das hängt alles vom gesunden Körpermilieu / Immunsystem ab. Das soll deutlich vermittelt werden.

Die tatsächliche Größe von Zecken ist vielen nicht klar und daher werden sie oft übersehen. In den Medien werden meist nur adulte Zecken gezeigt, nicht aber die viel kleineren Nymphen und punktkleinen durchsichtigen Larven. (siehe Kartenkopie/Fotos im Anhang)

Ich hoffe von Herzen, dass Sie alle verschont bleiben. Jedoch kann es auch Sie oder jemanden in Ihrer Umgebung leicht treffen: ungewollt, unbeachtet und unverschuldet durch Zecken, Flöhen oder Bremsen infiziert zu werden. Mücken sind ein diffiziles Thema (*Übertragungsweg*), aber auch bei denen hat man Borrelien-DNA gefunden. Den Zeckenstich spürt man meistens nicht, eine Rötung ist nicht immer da oder wird nicht bemerkt.

Wenn dann -vielleicht schleichend oder erst viel später- sich Beschwerden entwickeln, wird an einem solchen Stich nicht gedacht, die Ursache oft nicht erkannt/behandelt. So erging es vielen. Oder Sie haben mehrere Jahre leichte und diffuse Beschwerden, die eher Stress als einer Borreliose zugeordnet werden. Das Blutbild mag nicht ganz klar sein und Fachärzte finden nichts Auffälliges. Tests sind vielleicht negativ oder grenzwertig, eine Ursache wird nicht gefunden, weil Sie nie eine Zecke gesehen haben, das Abwehrsystem nicht fit genug ist oder es andere Zecken-Erreger als Borrelien sind. Wenn die Beschwerden bleiben, schlimmer werden..... wohin gehen Sie dann?

Dieses Schreiben ist ein Appell an Sie alle. Agieren Sie, bitte, alle zusammen, Andere Länder machen es vor....

Mit freundlichen Grüßen und vielen Dank für Ihre Zeit.

Corry Welker

Borreliose Beratung Kaarst

www.lymenet.de, www.lymenet.de/shgs/corryw <http://www.lymenet.de/shgs/corryw/Rundmails/index.html>

<https://www.borreliose-bund.de/> <https://onlyme-aktion.org/> <http://borreliose-gesellschaft.de/>

ANLAGEN: (teils in Postsendung)

Fotos Zecken+Größe <http://jalbum.net/de/browse/user/album/1315788> <http://ticks.jalbum.net/zecken%20test/labor/> ;

Resolution EUP Nov. 18. ¹⁾ (nur per Post)

Hinweis Patientenfall Steinhilber, Schust. ³⁾ (nur per Post)

Liste zu Details und Quellen.

plus cc Schreiben 18.1.19 für Herrn Rüdell und Ministerium Niedersachsen.

*) 1) bis 13): Details und Quellen im Anhang zu diesem Schreiben.