



Aktionsbündnis gegen zeckenübertragene Infektionen Deutschland e. V.

c/o Ursula Dahlem
1. Vorsitzende
Am Haag 21
65812 Bad Soden

E-Mail: vorstand@onlyme-aktion.org
Fax: +49 (0)6196 9504840
www.Onlyme-Aktion.org

, den 21.03.2023

Erklärung zu den Leitlinien „Kutane Manifestationen der Lyme-Borreliose,, OnLyme-Aktion.org.

Die Leitlinie zu den kutanen Manifestationen stellt einen wichtigen Baustein insbesondere zur frühzeitigen Erkennung und Behandlung von Borreliose dar.

Die ursprünglich geplante S3 Leitlinie *Lyme-Borreliose*, die alle Manifestationen der Borreliose berücksichtigen sollte, ist von den zuständigen Fachgesellschaften zurückgezogen worden. Zu bleibenden *Beschwerden nach erfolgter antibiotischer Behandlung* ("Post-Treatment-Lyme-Disease-Syndrome, kurz PTLDS) wird einerseits großer Forschungsbedarf herausgestellt, andererseits wird darauf verwiesen, dass diese Beschwerden derzeit in früheren Studien nicht festgestellt wurden. Dieser Widerspruch bedarf dringend einer Revision und entspricht nicht den Erfahrungswerten unserer Patienten, die damit nicht in diese Leitlinie eingegangen sind.

Uns ist durchaus bewusst, dass reine Patientenerfahrungen, die aufgrund fehlender Studien durch Forschungsergebnisse nicht gestützt werden, nicht den wissenschaftlichen Ansprüchen einer S2k oder S3 Leitlinie genügen können. Jedoch zeigen sich auch nach 9 Jahren, in denen wir uns intensiv in der Leitlinienarbeit beteiligt haben, in Deutschland keine wissenschaftlichen Fortschritte oder auch nur Konkretisierung des Forschungsbedarfs, die einen Beitrag zur Verbesserung der Versorgungslage für die von uns vertretenen Patienten leisten können. Dies sehen wir als Aufgabe der wissenschaftlichen Fachgesellschaften und behandelnden Ärzte, nicht als die der Patienten.

Mit den derzeitigen Testmethoden lässt sich die Aktivität einer Borreliose nicht mit ausreichender Gewissheit feststellen. Hautmanifestationen bieten hier zwar gute

Möglichkeiten, die jedoch routinemäßig nicht angewendet werden können. Patienten fallen regelmäßig aus der frühzeitigen Diagnose heraus, da die Hautmanifestationen bei einigen Betroffenen nicht erscheinen, übersehen werden oder in der Praxis leider noch immer eine unzureichende Behandlung erfolgt. Ebenfalls finden die betroffenen Patienten mit bleibenden Beschwerden nach antibiotischer Behandlung, die wir vertreten, nach wie vor auf ihrem oftmals jahrelangen Leidensweg mit teilweise existenziellen Folgen unzureichende Unterstützung. Die erforderlichen Schritte hin zu einer Verbesserung der Versorgungslage sehen wir durch diese Leitlinie leider nicht gegeben. Ein reiner Verweis auf Differentialdiagnostik und symptomatische Behandlung gestaltet sich mangels Anlaufstellen für die Patienten immer schwieriger und Forschungsergebnisse oder Praxisbeispiele, die auch den tatsächlichen Erfolg dieser Vorgehensweise belegen, sind uns leider nicht bekannt.

Unsere Einwände zu den wichtigen Punkten zu PTLDS, entsprechendem Forschungsbedarf, Schwächen in der Diagnostik und die unzureichende Versorgung von Patienten mit bleibenden Beschwerden werden in der Leitlinie nicht ausreichend berücksichtigt.

Ursula Dahlem
1. Vorsitzende