

Straßbourg 15. Juni 2013

Von Ute Fischer, Pressesprecherin Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V.

Als ich vor über 30 Jahren an Borreliose erkrankte, gab es weder einen Arzt, mit dem ich darüber sprechen konnte, es gab keine Patientenorganisation, es gab keine Zeitschriften und keine Bücher. Es gab überhaupt keine Borreliose in Europa, sagte mir mein Arzt. Unsere europäischen Zecken hätten keine Borrelien. Das gäbe es nur in Amerika.

Ganz richtig: Das war Anfang der 80er Jahre. Willi Burgdorfer hatte gerade Borrelien im Mitteldarm der Zecke gefunden und diese Erkenntnis sickerte über die medizinischen Fachmedien auch nach Deutschland.

Patienten wie ich wurden damals als Rheumapatienten behandelt. Wir hatten zwar keinen Rheumafaktor, unsere Schmerzen reagierten auf hochdosiertem Kortison. Irgendwelche Labormarker gab es nicht. Stattdessen wurden Muskelbiopsien und Liquoruntersuchungen veranlasst. Wenn ich mir die alten Befunde durchlese, frage ich mich noch immer, wonach hat man damals eigentlich gesucht? Borrelien im Blut? Wer wusste etwas über Antikörper?

Auch über psychosomatische Störungen wurde bereits diskutiert. Auch mir riet man, mich in psychologische Behandlung zu begeben. Ich habe das tatsächlich getan. Aber alles, was herauskam war, dass sich der Psychologe für mein astrologisches Hobby interessierte. Darüber sprach er mit mir viele Stunden. Ich hätte ihm damals auch eine Rechnung schreiben sollen.

Viele große Dinge beginnen damit, dass ein einzelner Mensch aktiv wird. Polly Murray in Old-Lyme im US-Staat Connecticut, ging Mitte der 70er Jahren ihren Ärzten solange auf die Nerven, bis sich schließlich Dr. Allan Steere von der Rheumaklinik der Yale-Universität erbarmte und mit der Erforschung dieser rätselhaften Erkrankung begann.

1994, also etwa vor 20 Jahren, gründete der Hamburger Jürgen Peters einen Verein mit dem Ziel, mehr Wissen über Borreliose verbreiten zu wollen und Betroffene zu beraten.

Nahezu parallel entstanden in allen Bundesländern Borreliose-Selbsthilfegruppen, die zueinander fanden und den Hamburger Verein ergänzten.

2005 existierten unter diesem Dach 55 Borreliose-Selbsthilfegruppen verstreut über ganz Deutschland. Heute sind es insgesamt rund 80 Borreliose-

Selbsthilfegruppen und 1500 Einzelmitglieder und Förderer. Unser Verein heißt heute Borreliose und FSME Bund Deutschland e.V. Er ist Mitglied in den Spitzenverbänden der deutschen Wohlfahrtspflege, was nationale Reputation bedeutet. Alle Gesetzlichen Krankenkassen wertschätzen und unterstützen seine Arbeit mit Pauschalförderung und mit Geld für besonders definierte Förderprojekte. Soweit so gut. Eigentlich müsste doch alles gut laufen?

Das alles klingt doch wie eine einzigartige Erfolgsstory!

Doch warum bringen sich jedes Jahr Borreliosepatienten um.

Warum verlieren unzählige Borreliosepatienten ihren Job, ihre Partner, ihren Platz in der Gesellschaft?

Warum landen Borreliosepatienten in der Frührente und unter der Armutsgrenze?

In dem Maß, wie die Selbsthilfe wuchs und an Bedeutung gewann, errichteten Pharmaindustrie und Unfallversicherungen eine Gegenbewegung, eine Mauer des Verschweigens. Die Hoffnung, unsere Politiker würden den Bürgern, den Patienten zur Seite stehen, hat sich mit wenigen Ausnahmen als Trugschluss herausgestellt. Es ist bekannt, dass diese Gegenlobby mit viel Geld Meinungen kauft und eine kritische Haltung verhindert.

- Sie belohnt Ärzte, die in Vorträgen über eine eingebildete Krankheit, über Internet-Borreliose sprechen.
- Sie belohnt Autoren, die in ihren Artikeln Patienten lächerlich machen.
- Sie belohnt Autoren, die engagierte Ärzte als Scharlatane/Quacksalber darstellen.
- Sie verhindert, dass Borreliose-Tests standardisiert werden.
- Sie forciert Fehldiagnosen wie Multiple Sklerose, Fibromyalgie und Depression.
- Sie tut alles, damit Borreliosepatienten krank bleiben und auf Medikamente angewiesen sind, die große Umsatzgewinne versprechen, aber keine Heilung.
- Sie tut alles, damit Borreliosepatienten keine finanziellen Ansprüche stellen können und als eingebildete Kranke auf sich selbst angewiesen sind.

Auch unser Bundes-Gesundheitsministerium tut alles, um das wahre Ausmaß der Borreliose in Deutschland zu verschweigen. Es gibt längst Wirtschaftsberechnungen, dass unser Gesundheitssystem in Schieflage gerät, wenn es alle Kranke richtig behandeln müsste. So wird das Problem verdrängt. Wenn wir Politikern in den Bundesländern schreiben, erhalten wir fast immer die gleiche Antwort. Unsere Politiker sind nicht in der Lage, sich eine eigene Meinung zu bilden. Sie holen sich Rat beim Gesundheitsministerium. Und so beißt sich die Katze in den Schwanz und es passiert nichts.

Diesen negativen Kreislauf müssen wir, die Patienten und ihre Ärzte, durchbrechen. Ich bin überzeugt, das ist so auch bei Ihnen in Frankreich, in allen europäischen Ländern und in den USA. Diese Gegenlobby besitzt viel Geld und setzt es ein, um unsere Arbeit zu behindern. Es liegt an uns, diese Tendenz zu drehen. Ich bin sicher, dass es mutige Ärzte, mutige Wissenschaftler, mutige Politiker und vor allem mutige Medien gibt, die das Unrecht erkennen, das uns Patienten seit Jahrzehnten angetan wird.

Das ist unser Ziel weltweit:

Wir brauchen realitätsnahe Forschung, zuverlässige Labortests, objektive Therapiestudien und ein Gesundheitssystem, das Borreliosepatienten ernst nimmt.

Möge dieser Kongress dazu beitragen, diesem Ziel ein Stück näher zu kommen. Das wünsche ich Ihnen in Frankreich, uns in Europa und allen Patienten auf der ganzen Welt.