



**Begrüßungs-Rede und Rückblick auf 10 Jahre Borreliose-Selbsthilfe Rems Murr**  
**Veranstaltung 12.10.2013 Gemeindehalle Höfen- Baach Talstraße 15 Winnenden**  
**Saalöffnung 16.30 Uhr Beginn 17.00 Uhr**

Ich möchte mich kurz vorstellen. Mein Name ist Ingeborg Schmierer. Vor 10 Jahren gründete ich ehrenamtlich die Borreliose-Selbsthilfe Rems Murr.

Im Namen der Selbsthilfe begrüße ich alle Gäste herzlich und hoffe, dass wir Ihnen einen angenehmen und informativen Abend in meiner Heimatstadt Winnenden bieten können.

Einige Gäste sind aus der Pfalz und Heilbronner Gegend angereist, das ist eine große Ehre für unsere Selbsthilfe, wir freuen uns, herzlich willkommen in Winnenden.

Für die Zeckeninfektion Borreliose ist das Wissen über Prävention und Vermeidung der Krankheit besonders wichtig.

Die Aussage: Wissen ist die beste Medizin zeigt in aller Kürze die gesamte Problematik der Borreliose.

Ich freue mich Dr. Klaus Jürgen Schlüter begrüßen zu können. In seinem Vortrag wird er Ihnen die medizinische Seite, erkennen und behandeln der Krankheit Borreliose erklären.

Für den heutigen Abend begrüßen wir:

Frau Karin Friz Vorstandsmitglied des Borreliose-FSME- Bunds Deutschland e.V.  
Frau Friz wir Ihnen über die schwierige Arbeit der Borreliose-Selbsthilfe berichten.

Frau Christine Rothe Tierärztin in der Praxis Dr. Heinzelmann wird über die Borreliose- Therapie bei Tieren sprechen.

Die Bücherei Kreuzmann bietet einen Büchertisch mit ausgewählter Literatur über die Borreliose.

Die Apotheke „ Am Torturm „ in Winnenden . Sie finden am Apothekentisch alles was zur Zecken- Prävention beiträgt. Zum Beispiel Zeckenzangen und weitere Zecken abwehrende med. Produkte.

Unser eigener Tisch der Borreliose- Selbsthilfe bietet Fachliteratur: Verschiedene Ausgaben des „ Borreliose-Wissens „und die Leitlinien der Deutschen Borreliose-Gesellschaft e.V.

Im Namen der Selbsthilfe danke ich den Krankenkassen AOK Rems Murr und der IKK Ludwigsburg für die finanzielle Unterstützung der heutigen Veranstaltung. Ein ganz persönliches Dankeschön allen Betroffenen Patienten aber auch allen gesunden Helfern die mit Ihrem Einsatz diesen Abend möglich gemacht haben.

### **Rückblick auf 10 Jahre Borreliose-Selbsthilfe Rems Murr.**

Ja, der Titel Rückblick auf 10 Jahre würde sicher bei jeder anderen Krankheit bzw. jedem anderen Verein anders lauten.

Statt Rückblick auf 10 Jahre SH, würde dieser Vortrags-Titel lauten  
Wir feiern 10 Jahre Borreliose-Selbsthilfe.

Leider gibt es für die besondere Borreliose Selbsthilfe keinen Grund zu feiern. Keine Feier also- doch wir glauben und hoffen, dass unsere Arbeit irgendwann Früchte tragen wird. Dass wir trotz Beleidigungen, Ausgrenzung, schweren Chroniker- Schicksalen noch immer existieren ist für die Selbsthilfe ein großer Erfolg. Ein Erfolg der die Not und Verzweiflung der Betroffenen lindern kann. Denn nur selbst Betroffene können die Schmerzen und auch die soziale Ausgrenzung verstehen und einen Weg zur Therapie durch einen Borreliose kundigen Arzt aufzeigen.

### **10 Jahre Borreliose-Selbsthilfe.**

Warum gründet eine 64 jährige Borreliose kranke Frau eine Selbsthilfe-Gruppe – übrigens die einzige Borreliose- SHG des gesamten Großraums Stuttgarts?

Dazu meine eigene Krankengeschichte in sehr stark gekürzter Ausführung. Ausführlicher auf meiner Internet-Seite nachzulesen.

Nach 38 Jahren unerkannter Borreliose mit Nervenschmerzen für die ich bis heute keine geeigneten Worte finde, die Diagnose Chronische Borreliose. Zum ersten mal

hörte ich dieses Wort: Borreliose. Die Diagnose wurde allerdings mit der Erklärung des Arztes verknüpft: „ Da kann man nichts mehr machen, es ist zu spät“

Ich hatte also keine „ Internet-Borreliose,“ wie das heute vielen Kranken unterstellt wird. Trotzdem informierte sich meine Familie im Internet über die Krankheit, fand eine Selbsthilfe- Beratung die mir eine große Hilfe war. Ein Spezialist und mein neuer Hausarzt holten und holen mich bis heute aus einer Hölle der Schmerzen, können jeden neuen Schub zurückdrängen.

Über die SH wurde mein Name und Tel.- Nr. bei einigen Betroffenen bekannt. Oft weinten wir im Duett beim Tel.- Gespräch. Eine Beraterin die mit den Betroffenen weint auch weil sie selbst oft am Ende ihrer Kraft ist, scheint mir rückblickend wenig hilfreich zu sein. Für mich war meine Unwissenheit Trost und Hoffnung zugleich. Ich wusste nicht, dass die Anfangs- Therapie nochmals ein Rückreise durch die Hölle sein wird.

Eine Expertin für Borreliose erklärte die Verschlechterung die als Herxheimer – Reaktion bekannt ist mit den Worten:“ Jede Borreliose Therapie, die spurlos vorüber geht, ist dann auch für die Krankheit spurlos vorüber gegangen.“

Eines Tages lese ich einen Artikel in der Winnender Zeitung. Der Titel „ Förster hat keine Angst vor Zecken.“

„Es wäre wünschenswert auch die andere Seite der Borreliose-Kranken zu beleuchten „ war meine Meinung im Gespräch mit dem Leiter der Lokalredaktion Winnenden zu diesem Artikel.

So kam es zum Artikel über mein Borreliose-Schicksal. Viele Leser erkundigten sich nach meiner Tel.- Nr. und somit war dieser Artikel der Anlass zur offiziellen Gründung der Borreliose-Selbsthilfe Rems Murr.

Blauäugig, wie ich damals war, war mein Wunsch den Infizierten Betroffenen ein ähnliches Schicksal zu ersparen.

Vielleicht muss man in diesem Fall wirklich blauäugig sein, denn mit heutigem Wissen und den katastrophalen Erfahrungen der Selbsthilfe, Erfahrungen die auf dem Rücken schwer erkrankter Menschen ausgetragen werden hätte ich niemals gewagt eine Borreliose-Selbsthilfe zu gründen.

Über 10 Jahre besuchte ich Arzt-Seminare ein Angebot des Borreliose-und FSME Bunds Deutschland e.V. Endlich konnte ich lernen und die komplizierten Hintergründe der chronischen Borreliose verstehen.

Dieses Grund-Wissen war dringend gefordert als sich die Selbsthilfe kurze Zeit nach der Gründung im Auge eines Sturms befand. Eines Sturms, der sich in 10 Jahren zum Orkan steigerte.

Bis heute stehe ich zwischen Gesundheitspolitik- verschiedenen Fach-Ärzten incl. verschiedener Borreliose-Leitlinien, den Medien – TV- Beiträgen incl. Presse und dem Leid der Borreliose-Betroffenen.

## **Borreliose- Schicksale:**

Zunächst möchte ich Betroffene erwähnen die durch eine adäquate Therapie geheilt wurden. Einige melden sich von Zeit zu Zeit und freuen sich, dass sie die Borreliose besiegen konnten. Andere sind ohne Symptome und fühlen sich wieder gesund, melden sich jedoch bei einem neuen Krankheits- Schub.

Je länger die Krankheit unbehandelt bleibt desto schwerer ist eine vollständige Heilung.

Doch in all den Jahren erschüttern mich fassungslos und hilflos Patienten-Schicksale und immer wieder die Frage nach dem Warum?

Diese Warum Frage werde ich in der Rubrik Gesundheitspolitik und Leitlinien kurz beantworten.

Noch heute, Jahre später stelle ich mir immer wieder die Frage: Habe ich am Telefon nicht die richtigen Worte gefunden? Hätte ich den tragischen Suizid einer an Borreliose erkrankten Freundin verhindern können?

Die chronische Borreliose war diagnostiziert und bekannt. Wurde aber leider im Frühstadium nicht ausreichend behandelt. Von entsetzlichen Nervenschmerzen geplagt wurde sie zum zweiten mal ins Bürgerhospital Stuttgart eingewiesen.

Leider verweigerten die Ärzte der Klinik jegliche Borreliose-Therapie. Noch schlimmer- statt Behandlung wurde Sie ins Bett fixiert.

Ein Telefon- Hilferuf aus dem Krankenhaus erreichte mich. Durch Schluchzen und Weinen unterbrochen erzählte sie mir was Sie in der Klinik erdulden musste. Das Telefongespräch wurde aber leider durch die Diensthabende Krankenschwester abgebrochen.

Die Ärzte klärten den Sohn der Patienten auf, dass die Mutter keine Borreliose und auch keine Schmerzen verspüre, sondern an einer Borreliose-Psychose leide.

Eine Woche nach der Entlassung nahm Sie sich das Leben.

Diese und ähnliche Schicksale geschehen bis heute in unserem Land das für **eine hoch entwickelte Medizin bekannt ist.**

## **Tote fragen die Mediziner:**

### **Warum habt Ihr uns im Stich gelassen?**

Ein weiteres schweres Borreliose-Schicksal zerstörte die Kindheit eines 9jährigen Jungen, das Leben der Mutter und der gesamten Großfamilie Heller.

Frau Petra Heller

(ich darf den Namen nennen, denn Frau Heller hat Ihre Geschichte im Internet veröffentlicht)

aus Bamberg verlor ihr einziges Kind durch das Jugendamt, weil sie die Borreliose-Erkrankung des Kindes auf ärztliche Anweisung hin mit einer Antibiotika-Langzeittherapie behandelte. Diese Behandlung erschien einer Lehrerin suspekt, die darum das Jugendamt einschaltete. Dieses tauchte prompt mit einem frühmorgendlichen Rollkommando aus Polizei und Jugendamtsmitarbeitern auf.

Das angstvoll in den Schrank geflüchtete Kind wurde in ein psychiatrisches Krankenhaus, die Mutter in die geschlossene Abteilung der Psychiatrie verschleppt aus der Sie mit Hilfe eines Anwalts wieder frei kam. Seitdem, also inzwischen 8 Jahre, sahen sich Mutter und Kind nie mehr wieder.

Die Borreliose- Selbsthilfe Rems Murr sammelte Unterschriften zur Gerichtsverhandlung im Bamberger Landgericht. Leider wurden diese vielen Unterschriften nicht anerkannt. Der Mutter wurde ein „Münchhausensyndrom „ angelastet obwohl dieser Krankheitsbegriff heute nicht mehr anerkannt ist.

Das sind nur zwei Borreliose-Schicksale die für viele tausend allein in Deutschland stehen.

## **Gesundheitspolitik und verschiedene Leitlinien der Borreliose:**

### **Die Not der Borreliose-Patienten ist auch in Baden- Württemberg ein gesundheitspolitischer Skandal. Darum meine Briefe an das Sozialministerium BW**

2004 Sozialminister Friedhelm Repnik  
2004 Sozialministerin Tanja Gönner  
2006 Sozialministerin Dr. Monika Stolz  
2000 Ministerpräsident Günter Öttinger  
2008 Frau Ute Vogt SPD Landesvorsitzende  
2011 Sozialministerin Katrin Altpeter  
2012 Sozialministerin Katrin Altpeter  
2013 Sozialministerin Katrin Altpeter

### **In den Briefen forderte ich für alle Betroffenen:**

- 1. generelle Meldepflicht und standardisierte Diagnostik**
- 2. Borreliose- Ambulanzen für Gesetzlich Versicherte**
- 3. verlässliche evidenzbasierte Leitlinien**
- 4. kompetente Anwälte, uneigennützig Gutachter, aufmerksame Richter**

Die Antwortschreiben des Sozialministeriums BW verweisen auf die Zuständigkeit der Bundesgesetzgeber und der Selbstverwaltung der Kassenärztlichen Vereinigung.

Ein Pingpongball- Spiel zwischen Land und Bundesregierung wird für die Betroffenen in all den Jahren bis heute zum Desaster.

Die Situation der Borreliose-Chroniker verschlechterte sich zusätzlich ab 1.1.2009 erheblich. Als das Bundesgesundheitsministerium die Chr. Borreliose aus der Listung der 80 chronischen Krankheiten entfernte.

## Leitlinien zur Borreliose

Ich möchte die Leitlinien nur kurz erwähnen denn die Kontroverse und der Meinungs-Streit besonders über die chronisch persistierende Borreliose wird auf dem Rücken der Patienten ausgetragen.

Die Leitlinie IDSA aus den USA verneint eine persistierende Borreliose.

Einige Facharzt- Gesellschaften in Deutschland sind Verfechter dieser IDSA Leitlinien.

Die Leitlinien der ILADS nimmt an, dass die persistierenden Symptome oder Krankheits-Schübe durch eine nicht ausgeheilte Borreliose verursacht werden.

Beide Leitlinien existieren sowohl in Amerika als auch in Europa.

## TV- und Presse Beiträge 2012/13

Eine Sendung ausgestrahlt über 4 öffentlich rechtliche Sender ließ den Kranken das Blut in den Adern gefrieren.

Borreliose- Betroffene werden als eingebildete Kranke diskriminiert. Einige Ärzte mit zum Teil 25jähriger Erfahrung werden als Charlatane dargestellt.

Auch die Borreliose-Selbsthilfe wird angegriffen, ähnlich einer verbotenen Sekte dargestellt.

Der gesamte Film bezieht sich auf die Amerikanischen Leitlinien IDSA.

Ein Sturm der Entrüstung über Mail, Facebook, und Briefen störte die Sender SWR, Arte, das Erste und Phönix nicht.

Schließlich änderte man lediglich den Titel von:“ Borreliose oder eingebildete Kranke“ zum „ Zecken-Krieg“. Der Inhalt blieb jedoch unverändert. 2013 wurde der Film wiederholt.

Niemals hätte ich geglaubt, dass öffentlich rechtliche Sender eine Hatz auf zum Teil schwer kranke Menschen verursachen.

Ich möchte meinen Vortrag nicht mit diesen verletzenden TV- Beiträgen beenden. Darum zitiere ich Frau Dr. Hopf- Seidel die folgenden Satz ins Gästebuch meiner Internet-Seite schrieb:

**Und wir hören auch in Zukunft nicht auf, die Wahrheit über diese Krankheit zu verbreiten, obwohl "es sich nicht lohnt, für eine gute Idee zu streiten, denn wenn eine Idee wirklich gut und richtig ist, geht sie ihren Weg ganz allein" .....**

Vielleicht werde ich die Wende nicht mehr erleben, für uns alle und für die verschwiegene Seuche Borreliose glaube und hoffe ich fest, dass Frau Dr. Hopf-Seidel recht behält.

Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit .

