

383

A 6 42

Zu meiner Person:

Name: Bettina Sander

Alter: 43 Jahre

Beruf: Staatlich anerkannte Erzieherin

verheiratet und zwei Kinder

Wichtige Bemerkung:

Ich kenne Frau Heller erst seit Ende Juli 2004 über zwei Telefongespräche.

Sie hat von mir nie eine Beratung zu Therapieformen erhalten.

Meine private Telefonnummer erhielt sie über die Borreliose- Gesellschaft, wo ich Mitglied bin.

Normalerweise informieren sich die Patienten bei mir über ein Patiententelefon unter der Rufnummer: 05139/88547. Dort läuft ein Info- Band. Weitere Kontaktaufnahmen zur SHG geschehen in der Regel über den Postweg.

Frau Heller rief mich unter meiner privaten Rufnummer an, um mir unter anderem mitzuteilen, das sie und auch ihr Sohn eine Langzeittherapie mit Erfolg durchführen würden.

Ich bedankte mich für die Information und erklärte ihr, das die Langzeittherapie in Fachkreisen und unter Patienten nichts Ungewöhnliches sei und diese Form der Behandlung auch bei anderen Patienten zur Besserung des Allgemeinbefindens bisher beigetragen hat.

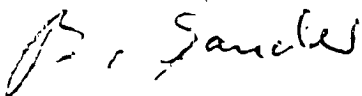
Meine Bitte an die Juristen wäre:

Falls meine persönliche Anwesenheit im Fall Aeneas Heller zu weiteren Verhandlungen erwartet wird, bitte ich hiermit darum, davon möglichst abzusehen, da ich zur Zeit aus familiären Gründen nicht in der Lage bin, eine weite Reise anzutreten.

Von daher wäre mir der schriftliche Weg dann angenehmer.

Meine Unterlagen bitte ich im Rahmen der gerichtlichen Angelegenheit zu belassen und vertraulich zu behandeln!

Mit freundlichen Grüßen,



Bettina Sander, Burgwedel, den 2.Sept.2004

## SELBSTHILFE FÜR LYME-BORRELIOSE-ERKRANKTE · REGION HANNOVER

Bettina Sander · Gartenstraße 3/Kleinburgwedel · 30938 Burgwedel

Dieses Schreiben hat nur Gültigkeit im Zusammenhang mit dem Deckblatt "zu meiner Person u. wichtige Bemerkung" Erfahrungsbericht 2004 *B. Sander*

Als Selbstbetroffene und als Leiterin einer der größten Selbsthilfegruppen in Deutschland, habe ich eine Vielzahl an Briefen und Dokumenten von Patienten und Ärzten erhalten und diese als Beweismaterial gesammelt. Mit den Einverständniserklärungen der Betroffenen habe ich weiterhin die Möglichkeit, mit diesen Schreiben in der Öffentlichkeit die Aufmerksamkeit auf eine Erkrankung zu lenken, die in einigen Bundesländern bisher noch nicht als eine der gefährlichsten Krankheiten anerkannt wurde. Im Gegenteil, sie wird weiterhin von vielen Ärzten als eine Art „Modeerkrankung“ bezeichnet. Die Unwissenheit über die Borreliose-Erkrankung erstreckt sich nicht nur über ganz Deutschland. Auch im Ausland klagen die Berater allgemein über das Unverständnis von Seiten der Ärzteschaft. Auf den regelmäßigen Mitgliederveranstaltungen des Borreliose-Bundes-Deutschland, hören wir immer wieder erneut von dieser Problematik. Selbst in diesem Kreis gehen die Meinungen weit auseinander, was das Thema „Therapie“ betrifft. So diskutieren wir jedesmal über mehrere Tage und gelangen zu keiner Übereinstimmung. Jedoch sind wir uns in einem Punkt einig. In der Serologie gibt es keine standardisierten Testverfahren, wobei es zu erheblichen Problemen in der Diagnostik kommen kann. Dies wird auch wissenschaftlich immer wieder belegt. So weiß man beispielsweise an der Göttinger Universitätsklinik (Laut Aussage von Prof. Eifert auf dem Symposium im Niedersächsischen Landtag Hannover, am: 8. Juni 2004), daß ein negativer Befund noch lange nicht sichert, daß es sich im Einzelnen nicht um eine Borrelioseerkrankung handelt.

Eventuell hat ein falsch negatives Ergebnis auch etwas mit dem Erreger an sich zu tun, da dieser in der Lage ist, seine Struktur von der Schrauben- zur Kugelförmigkeit zu verändern, wobei er dann eine Eiweißproteinoberfläche produziert, die dem menschlichen Eiweiß identisch ist und so von den Antikörpern nicht mehr genau unterschieden und eingeordnet werden kann. Dieses Phänomen wurde von Wissenschaftlern in Jena und Frankfurt entdeckt. Leider wurde bisher diese Erkennung noch nicht veröffentlicht. Wichtig bei dieser Erkenntnis wäre, daß der Erreger wo möglich nur phasenweise durch Antibiotika angreifbar ist. Also nur in der Teilungsphase, wobei er in seine Schraubenförmigkeit übergeht. Für die Therapie würde das bedeuten, daß, je länger eine Borreliose mit einem entsprechenden Beschwerdebild besteht, auch länger therapiert wird. So lange, bis der Patient Besserung verspürt. Bzw. von den Beschwerden befreit ist, da er sonst bei ungenügender Antibiotika einen Rückfall erleiden kann. Der Einnahme-Prozess kann über Monate oder sogar Jahre hinweg dauern. Verschiedene Borreliosespezialisten haben mit dieser Therapieform gute Erfolge erzielen können. Ich selbst habe eine eineinhalbjährige Therapie durchgeführt. Dabei erlangte ich in zunehmender Weise neue Lebensqualität. Auch von anderen Patienten erhalte ich dies bezüglich gute Rückmeldungen. Generell gilt aber für mich als Beraterin, daß ich keine Empfehlungen über die einzelnen Therapieformen ausspreche. Das ist Sache des zu behandelnden Arztes. Wir Berater stellen nur die unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten dar, indem wir uns vorab gründlich informieren. Das geschieht auch über ausländische Erkenntnisse und Forschungsarbeiten. Selbstverständlich sollte die Entscheidung des mündigen Patienten, welche Therapieform für ihn am erträglichsten und gesundheitsversprechend ist, zählen. Hierbei geht es sicher auch um die Eigenverantwortung des Patienten, (SGBV, Gesetzliche Krankenversicherung: §1), um letztendlich Folgeerkrankungen zu vermeiden. Denn die Borreliose kann im Spätstadium eine Multiorganerkrankung sein, die das Immunsystem erheblich negativ beeinflusst. So können interzelluläre Viren und Bakterien zum Ausbruch kommen, die den Patienten dann zusätzlich schwächen und es dann zu einem weiteren chronischen Krankheitsverlauf kommen kann. Nicht selten muß dann ein Betroffener über einen sehr langen Zeitraum verschiedene Antibiotikatherapien über sich ergehen lassen. Ähnlich, wie z.B. bei Aids.

Im Allgemeinen ist die Borreliose eine sehr individuelle Erkrankung. Von daher wäre auch eine individuelle Behandlung sinnvoll und wünschenswert. Das bedeutet, daß die Borreliose sich häufig bei jedem Betroffenen unterschiedlich äußert. So bietet diese Erkrankung dem Arzt kein Einheitsbild, wonach er sich bei der

Diagnose richten könnte. Es gibt eine Vielzahl von Beschwerdebildern, die teilweise so diffus sind, daß der unerfahrene Arzt an dieser Stelle mit seiner Beurteilung überfordert ist. Wenn die Serologie zu allem Übel auch noch negativ ist, sieht der Arzt an dieser Stelle keine andere Möglichkeit als den Patienten in die „Schublade der psychisch Auffälligen“ zu stecken. Gerade dann, wenn der Patient bereits eine Reihe von Ärzten aufgesucht hat.

Borreliose ist eine Erkrankung mit „Tarnkappe“. Sie schafft es weiterhin, Ärzte und auch selbst Patienten zu verunsichern und sie verhindert in vielen Bereichen eine genaue Aufklärung, über die Wahrheit dieser schweren Erkrankung.

Auf Grund der zahlreichen, (ca 5000) Beratungsgesprächen, die ich jetzt in 5 Jahren geführt habe, mußte ich in erschreckender Weise erkennen, daß bis zu 80% der „Fälle“ in der Schublade der „eingebildeten Kranken, Landen. Was ich persönlich als eines der größten Verbrechen in Deutschland bezeichne. Hier werden Menschenrechte erheblich verletzt.

Leider gibt es in Deutschland nur wenige Ärzte, die sich für uns Borreliose- Betroffene einsetzen und uns tatsächlich ernst nehmen. Diesen Ärzten sind wir zu großem Dank verpflichtet, denn sie riskieren dabei häufig „Kopf und Kragen“. Sie gelangen in Regressverfahren auf Grund der hohen Behandlungskosten und müssen sich ständig rechtfertigen, wenn sie trotz eines negativen Befundes behandeln, da die Symptomatik einer Borreliose gegeben ist. Nicht selten werden diese Ärzte von ihren Kollegen in aller Öffentlichkeit diskriminiert, indem man sie als „Spinner“, „Giftmischer“ und „Schänder des Gesundheitswesens“ abstempelt. Die eigenen Kollegen hetzen über die Macht der einzelnen KV'en die Krankenkassen gegen diese Mediziner auf und betreiben Hetzkampagnen über die Medien. Die unerfahrenen Ärzte sind sogar häufig die Jenigen, die das Übel am Patienten verursacht haben und der Patient durch deren Verschulden überhaupt erst in die Chronifizierung geraten ist. Z.B. durch Fehldiagnosen, falschen Therapien, Unterdosierungen, ect. Nicht selten versuchen sie Ihre Fehler zu vertuschen und benutzen den „Borreliose-Arzt“ als Sündenbock. Dabei haben sie dann noch nicht einmal ein schlechtes Gewissen. Patienten berichteten mir von Begegnungen mit Ärzten, welche die Gutachten von „Borreliose-Ärzten“ vor den Augen des Patienten zerrissen. Mit den Worten: „Das hier ist sowieso Schrott!“

„Eine noch nicht erkannte Erkrankung kann auch nicht behandelt werden!“ Erklärte ein Arzt und Wissenschaftler auf einer unserer Veranstaltungen. Während seines Vortrags erwähnte er: „Wird sie aber erkannt, so muß sie behandelt werden! Und zwar sollte eine Behandlung so lange gewährleistet sein, bis der Patient zur vollständigen Genesung gelangt ist. Sollte dies nicht der Fall sein, ist der behandelnde Arzt nicht der richtige Therapeut! Denn nur wer heilt, hat Recht!“ (Den Namen des Arztes kann ich an dieser Stelle aus Sicherheitsgründen nicht erwähnen, um dem Mediziner nicht zu schaden, da er in Bayern lebt).

Die Therapie sollte generell den Fachleuten überlassen werden, die sich intensiv mit der Borreliose beschäftigen und nicht den sogenannten „Spezialisten“, die gar keine sind. Der Patient muß dem Arzt vertrauen können. Aus der Erfahrung muß ich berichten, daß gerade an den Universitätskliniken in der Borreliose- Diagnostik große Schwachstellen hervortreten. Nicht nur hier in Hannover, in der medizinischen Hochschule, befinden sich Ärzte, die sich in erster Linie profilieren wollen, indem sie Patienten erniedrigen und sich selbst als „Gott in weiß“ betrachten, sondern auch von anderen Uni- Kliniken erfahre ich sehr über die Patienten von sehr großen Unannehmlichkeiten. Um es harmlos auszudrücken.

Ich persönlich habe in der Erlanger Kinderklinik im Jahr 2000 meine beiden Kinder auf Borrelien hin untersuchen lassen wollen. Ein befreundeter Arzt empfahl uns die weite Reise dort hin zu unternehmen. In dieser Klinik wurde aber nur ein immunologischer Bluttest auf Borrelien durchgeführt. Also kein „Westernblotest“ (spezielles Verfahren). In der Kinderklinik wurden weitere Untersuchungen durchgeführt. Teilweise sogar ohne unsere Einverständniserklärung als Eltern. Wobei während einer Untersuchung ein Kontrastmittel über die Vene des Kindes gegeben wurde. Beide Kinder wurden vor Ort auch einer Psychologin vorgestellt. Sie fand keine Auffälligkeiten. Das allgemeine Beschwerdebild war bei beiden Kindern zu dem Zeitpunkt eher nicht ausgeprägt. Eigentlich ging es ihnen recht gut. Zu anderen Zeiten aber verliefen die Beschwerden in Schüben, was typischer Weise bei der Lyme- Arthritis der Fall sein kann. (2.3. Stadium der Borreliose) Diese können auch ohne äußere Auffälligkeiten, sich also durch innere Beschwerden, die man nicht sehen kann, bemerkbar machen, was der Arzt ja dann wiederum nicht versteht. Z.B. lief mein Sohn zeitweise an Gehstützen, weil er starke Schmerzen in der Hüfte oder in den Kniegelenken hatte. Mein Mann und ich schoben dieses zunächst auf evtl. Wachstumsstörungen. Als bei unserem Sohn dann

zeitweise auch noch Sehstörungen und Schwindelattacken hinzu kamen, wollten wir uns genau vergewissern, ob man eine Borreliose ausschließen könnte.

Meine Sorge um unseren Sohn war berechtigt, denn ich hatte mich in der ersten Schwangerschaft infiziert und aus der diversen Literatur und auf Grund eines Arztberichtes, wo ein Neugeborenes mit Borrelien infiziert war, mußte ich zumindest in Frage stellen, ob unsere Kinder sich über mich oder sogar über die Muttermilch (amerikanische Forschungsarbeiten liegen abgeleitet und in der deutschen Übersetzung bei mir vor) evtl. angesteckt hatten, denn beide Kinder waren von Geburt an schwer krank. Meine Tochter kam z.B. gleich nach der Entbindung als Notfall in eine Klinik. Und mein Sohn litt unter schweren Fieberkrämpfen. Kein Arzt konnte uns zu beiden Kindern irgend eine eindeutige Diagnose äußern. Alles erschien uns über Jahre hinweg schwammig. Bei meiner Tochter äußerten sich die Beschwerden ganz anders als bei meinem Sohn. Sie war ständig müde, unkonzentriert, hatte Kopfschmerzen, fiel gelegentlich in Ohnmacht, verbunden mit starken Halsschmerzen und konnte teilweise nicht laufen. Auch traten gelegentlich Herzrhythmusstörungen auf, die der Kinderarzt bei einem Kinderkardiologen abklären lassen wollte, da sie sich im EKG bedenklich zeigten. Zwei Tage später, beim Kardiologen, waren zu der Zeit keine Rhythmusstörungen erkennbar. Wir verstanden als Eltern die Welt nicht mehr. (Dies sei zur Vorgeschichte erwähnt.)

Nach einem vier tägigen Krankenhausaufenthalt in der Erlanger Kinderklinik wurden wir mit „gesunden Kindern“ entlassen.

Gerne hätten wir als Eltern das geglaubt. Mein Mann und ich blieben skeptisch. Unser befreundeter Arzt war empört über das unzureichende Blut-Test-Verfahren. Wir fuhren zurück nach Hannover. Ca. 14 Tage später verlangte mein Sohn erneut nach den Gehstützen und krümmte sich vor Schmerzen in seinem Bett. Wieder suchten wir einen Arzt auf. Diesmal waren wir an den richtigen Arzt geraten, der bereit war, das Blut in ein Speziallabor zu schicken, daß auf dem Borreliose- Forschungsgebiet eines der führenden Labore in Deutschland ist. Bei beiden Kindern wurde ein sehr guter Test gemacht. Bei beiden stellte sich ein absolut treffsicheres, positives Ergebnis heraus. Daraufhin wurde bei jedem Kind eine Antibiose über einen längeren Zeitraum in Abständen (vorzugsweise in den Schubphasen) durchgeführt. (Langzeittherapien bei Kindern können unterschiedlich durchgeführt werden. Das richtet sich nach den individuellen Beschwerden. Wie bereits erwähnt). Meinen Kindern ging es zunehmend besser, so, daß sie zur Zeit ein normales Leben führen können.

Meinem Mann und mir ist absolut klar. Wären wir damals an einen falschen Arzt geraten, hätte dieser vielleicht das Jugendamt informiert, mit der Begründung, daß ich als Mutter meine Kinder negativ mit meinem „Borreliose-Scheiß“ infiziere und sie dadurch psychisch unter Druck stehen, so wären wir evtl. genau wie andere Eltern in die „Tonne der Sorgerecht- Versager“ geworfen worden. Den Kindern wäre dann nicht mehr zu helfen gewesen!!!

Obwohl Kinder unter einer der schwersten Infektionserkrankung leiden, wird das viel zu oft aus ärztlicher Sicht einfach ignoriert. Man muß diesen kranken Kindern, die auf die Hilfe guter und erfahrener Ärzte und ihrer informierten Eltern angewiesen sind, auch noch die Eltern wegnehmen, nur weil unwissende Ärzte sich nicht mit einer Krankheit, die man Borreliose nennt, auskennen?!

Ich empfinde das als ein Verbrechen am Kind!!! Und die Justiz sollte spätestens jetzt dahinter stehen !!!

Es gibt Ärzte, die sich in meiner Gegenwart folgendermaßen äußern: Wie z. B.: „Ach lassen sie mich bloß mit diesem Quatsch in Ruhe. Davon halte ich ja gar nichts!“ Diese Mediziner sind meiner Meinung nach zu bequem um sich zu informieren. Diese Leute schlafen auf den Borreliose- Fortbildungen ein und lassen sich aber dafür „Punkte“ beim Veranstalter geben, daß sie erfolgreich an der Fortbildung teilgenommen haben. Das habe ich persönlich auf einer Arztveranstaltung beobachtet. Vier Ärzte hatten mich dorthin mitgenommen. Im Übrigen war diese Veranstaltung eine einzige Katastrophe, denn 160 Mediziner wurden die Borreliose zum größten Teil falsch entgegengebracht. Von der Diagnose bis zur Therapie. Nur, weil vorn ein Professor einer Uniklinik stand, der kaum Ahnung hatte und die Borreliose als eine sehr seltene Erkrankung interpretierte. Ich frage mich immer wieder, warum das Problem dieser „Volkseuche“ nicht endlich auch in anderen Bundesländern Gehör findet!?

Zum Glück stehe ich hier in Niedersachsen in der Öffentlichkeit. Als Leiterin versuche ich mich so gut es geht, für die Patienten, aber auch für die Ärzte, die uns unterstützen, einzusetzen. Ich arbeite auch ehrenamtlich,

357

indem ich die gesamte Bevölkerung über die Medien aufkläre. Wie sie sich z.B. vor Zeckenbissen allgemein schützen können, ect. Meine Wut über das teilweise unmoralische, unethische Verhalten von Seiten der Ärzteschaft und einzelner Ämter, ist groß. Vielleicht ist sie der Grund dafür, daß ich soviel Kraft aufbringen kann. In Hannover nimmt man das Thema von Seiten des niedersächsischen Landesgesundheitsamtes, dem Sozialministerium und einigen, auch selbstbetroffenen, Abgeordneten, der einzelnen Parteien zur Zeit sehr ernst. Die Borreliose bedeutet für viele Betroffene ein sozialer Abstieg. Bereits junge Leute geraten in eine frühzeitige Berufsunfähigkeit. Kinder, die nicht behandelt werden, erleiden in der Regel im weiteren Leben schwere Folgeerkrankungen. Die Borreliose ist häufig für die Betroffenen wie ein „Schuß“, ein „Unfall“ mit Folgen mitten im Leben. Und es kann jeden Menschen treffen. In allen Lebenslagen. In allen Berufsgruppen. Es kann auch die Jenigen erwischen, die jetzt noch kein Verständnis aufbringen. (Auch das haben wir in unserer Gruppe bereits erlebt. Ein Arzt, der uns zuvor „verteufelt“ hatte, bat nach einem halben Jahr um Verzeihung, weil es ihm selber schlecht ging. Er bat um Hilfe vor der Gruppe mit damals noch 135 Betroffenen).

Generell ist zu erwähnen, daß eine nicht behandelte Borreliose im ungünstigen Verlauf tödlich sein kann!!!

Hat ein Arzt einen Fehler am Patient gemacht, indem er die Infektion nicht erkannt und behandelt hat, wird dieser Mediziner in der Regel diese Fehler nicht zugeben. Diese werden gut vertuscht!!!

Von daher bin ich persönlich erleichtert, Ärzte zu kennen, die noch bereit sind für ihre Patienten zu kämpfen. Diese Mediziner sollte man nicht strafrechtlich verfolgen, da so die Patienten kaum eine Heilungschance haben. Man sollte die verfolgten Ärzte eher juristisch absichern und schützen um in der Wissenschaft eine Fortbewegung zu ermöglichen. Denn die Patienten und die Ärzte, die mit gehen, sind bereits auf dem „Vormarsch“. Das macht die Sachlage ja so problematisch.

Die Langzeittherapie ist, wie bereits erwähnt, eine Therapiemöglichkeit unter anderen. Auch dann, wenn andere Therapien versagen.

Das eine Reihe von herkömmlichen Antibiotika bei der Therapie der Borreliose bisher häufig nicht hilfreich waren, beweisen die vielen Borreliosepatienten, die weiterhin chronisch erkrankt sind und unsere Hilfe und Beratung in Anspruch nehmen müssen.

Im Allgemeinen ist ja bekannt, das sich in erster Linie nur dann Selbsthilfegruppen bilden, wenn Ärzte nicht mehr genau weiterwissen. Das ist doch für die Ärzte eher hilfreich. Aber nein, es wird gesagt, daß wir unkompetente Laien sind, weil wir nicht Medizin studiert haben!!! Das wir Berater Laien sind, ist sicher richtig. Doch unkompetent sind wir nicht! Wir haben laut SGBV ein Mitspracherecht, weil wir uns für chronisch Erkrankte einsetzen! Wir informieren uns ausführlich und wissen nur viel über Borreliose, damit unsere Gesundheit wieder hergestellt wird und wir dann ein normales Leben führen können! Was haben Ärzte dagegen? Sie fühlen sich uns gegenüber minderwertig. Obwohl sie gar keinen Grund dazu haben. Im Gegenteil. Würden alle Ärzte uns endlich akzeptieren, so würde unsere Achtung ihnen gegenüber sogar steigen!!! Es kommt doch nicht darauf an, das wir gegeneinander arbeiten, sondern miteinander, damit wir gemeinsam zu neuen Erkenntnissen gelangen!!!

Bedenklich finde ich, daß die Langzeittherapie von vielen unerfahrenen Ärzten als gefährlich „eingekreist“ wird. Dagegen ist zu sagen, daß der Erreger als der gefährlichere Teil gelten muß. Allerdings wurde das Argument bis jetzt nur von wenigen Medizinern verstanden.

Bei Krebs und Aids- Patienten ist es ganz normal, wenn diese mit starken Medikamenten versorgt werden. Da werden die Nebenwirkungen akzeptiert. Wenn an dieser Stelle ein Arzt behauptet, das sei nicht mit der Borreliose vergleichbar, der irrt!!! Denn auch bei der Borreliose kommt es sehr häufig zu einer ausgeprägten Immunschwäche. Wir haben es mit einem Syphilis-ähnlichen Erreger zu tun, der im chronischen Fall nicht so leicht wie bei der bekannten Syphilis behandelbar ist. Daran zu glauben, wäre zu einfach.

28

- Wird eine frische Borreliose rechtzeitig und ausreichend lange und auch hoch genug dosiert mit Antibiotika behandelt, ist die Erkrankung im Frühstadium noch heilbar.
- Doch diese „Rettung“ wird häufig verkannt!

Wenn ein Arzt gegenüber eines Patienten behauptet gesund zu sein, obwohl dieser schwer krank ist, hat dieser Arzt Unrecht!!!

Wenn ein Arzt eine Krankheit erkennt, diese behandelt und der Patient Erfolge in der Therapie erlebt, so hat dieser Arzt Recht!!!

Denken Sie Für die Zukunft an sich selbst. Die Borreliose macht evtl. auch vor Ihnen nicht Halt. Gegebenen Falls Sie infizieren sich und erhalten keine ärztliche Hilfe ???

Was würden Sie dann tun???

Würden Sie für Ihr Recht kämpfen??? So hätten Sie evtl. eine Chance gesund zu werden!!!

Oder würden Sie Ihre Erkrankung einfach verdrängen, obwohl Sie darunter leiden???

Wenn Sie das tun, sind sie verloren!!!

Ich bedanke mich für Ihre Aufmerksamkeit!

Bettina Sander

Leiterin der Selbsthilfe für an Lyme- Borreliose- Erkrankte und für andere durch Zeckenübertragbare Erkrankungen; Hannover Stadt und Land

*B. Sander*

