

NOTIZEN: NL Jahreshauptversammlung – NVvLP, , 18.5.02 in NH-Utrecht-Hotel (früheres Holiday Inn), 10-16 Uhr
Private Notizen C. Welker, alles ohne Gewähr, kein Anspruch auf Vollständigkeit, Irrtümer vorbehalten.

Anwesend ca 75 Personen, Konferenzraum gestiftet vom Hotel, Lunch gestiftet von „CZ-Zorgverzekering (! *nachahmenswert-caw*). Anwesend ist auch Hr **Willy Vermeersch**, Centr. v. Zeldzame Ziektes, Belgien.

Programm: Hauptversammlung und Referate von

Hrn. **Hans Dubbelboer** (soz.) bez. Fortschritte bei der medizinischen Arbeitsgruppe im CBO (Centraal Bureau voor de Gezondheidszorg in NL, inkl. Wetenschapsraad und von

Hrn. Dr. Hovius Sr, Tierarzt in de Kempen, Gegend in N. Brabant, NL; ebenso von

Hr. Hovius Jr, Ass-Arzt im AMC, Amsterdam, war Student in Yale und ein Referat von

Fr. Dr. Keuter, Internistin und Infektiologin, Radboud KH, Uni-Klinik Nijmegen, NL.

Hauptversammlung:

Ca 2.000 Tel. Gespräche. Jetzt 700 Mitglieder. Dfl 70.000 kam vom Patientenfonds, aber *erst nachdem neues Admin-Büro gefunden wurde!* .Bekommen ca €20/Mitglied und projektbezogene Unterstützung. Neuer Antrag ist gestellt. Hilferuf bez. Vorstand hatte Erfolg. J. Oeben steigt aus; ist nicht anwesend. Vorstand jetzt (auch teils wiedergewählt):

- Tjeerd Roersma, Vors. (will keinen Stellv., jetzt 70) Ida Hoogenboom Sekr.
- Hub Tummers, Kassenwart (etwas besser, Termin Keuter) Ivo Vlot, Internetwart
- Nel Ruhof, Vors. Arbeitsgruppe Aufklärung Hans Berends, Zeitung
- Hermien Otten, neu Hennie van Eck, neu

Es wird noch jemand gesucht für die internationalen Kontakte (!).

Auch werden Leute gesucht für die **Lustrumfeier in 2004** (10J). Mit Hilfe van **Hrn. Pieter de Hart/SAAG-PR**-mann plant man mehr in Richtung Presse/Media (gratis „stoppertjes“). **Inst. Alterra** versucht Zeckenvorkommen kartografisch zu verarbeiten. Ihre Arbeit wurde beeinträchtigt durch die M+K.-Seuche.

Hans Dubbelboer (früher beschäftigt mit Organisation in Krankenhäusern)

Kollege Steensma ist sehr krank. Ihre Fürbitte beim Wissenschaftsrat im CBO um das Lyme-Projekt zu unterstützen damals nach der Patientendatensammlung hatte Erfolg: Kommission unter Prof. Speelman formiert Richtlinien zur Aufklärung und Therapie. Alle arbeiten pro deo. Plan nicht geschafft, weil Literatur zu umfangreich und Lyme zu komplex. Jetzt mit Konzepttext beschäftigt. Nächstes Treffen in 2-03. Richtlinien *sollen 9.03 fertig sein. (nur für akute LB!!, chron. LB und Kö-Infekt. werden nicht berücksichtigt)* d.h.: Sie werden dann

- offiziell verbreitet unter wissensch. Vereinen,
- publiziert in Fachzeitschriften
- standard aufgenommen in allen medizin. Ausbildungen
- für Regresspflicht sorgen können bei ungenügender Behandlung
- weitere chronische Fälle vorbeugen (hoffentlich).

Das chronische LB-Bild wird in der Kommission wohl erkannt, aber ist zu komplex jetzt (post-infektiöse Symptome, Persistenz, umstrittene Ursachen, ca 140 Krankheitsbilder). Die Kommission zeigt sich bereit diesbez. später weiter zu arbeiten.

Emil Hovius, Sr. (arbeitet mit RIVM, Bilthoven, AMC, Amsterdam, und Inst.v.Infektieziektes in Utrecht)

Die Zecken reagieren u.a. auf CO₂ von den Hunden, auch auf Pheromone. Manche Hunde haben kaum Zecken! Manche immer. Saugdauer bis 8 Tage: erste 7 Tage langsam- 10xGewicht, dann extreme Zunahme-bis 100x Gewicht; Blutvolumen von 1-2 ml. Die Größe des Wirtes bestimmt oft die Größe der ihm befallenden Zecken. Die Zecke ist passiv. Wirtstier ist aktiv: verbreitet die abgefallenen Zecken! Mechanismus der Zecken:

1. betäubend/schmerzstillend

4. immun unterdrückend

3. antigerinnend

6. lösend am Ende des Saugaktes

Verschiedene Zecken verbreiten unterschiedliche Keime; sie sind oft wirtsspezifisch.. Es gäbe 15 Arten Ixodes in der Benelux, sie verbreiten ca 60 Keime, meist Vögel betreffend. Vögel verbreiten Zecken über die ganze Welt (Papagaientaucher, Sturmvögel). I. ricinus ist nicht wählerisch. Bei Vögeln scheint Lyme-B sich aber auf dem südl. Teil des Nordhalbrundes zu beschränken! Es sieht aus, ob es in 2002 mehr Zecken gäbe!!

Die Hundezecke ist zB in Argentinien bekannt wegen Vermittlung von **Ehrlichia canis (Monozyt. Ehrl.)** und **Babesia canis**. In Afrika werden alle rumlaufenden Hunde krank durch Zecken. Spezielle Wachhunde stehen kontinuu unter Doxycyclin (1/2 Dosierung).

in NL: Durchseuchung Ixodes ricinus: 45% mit Ehrlichia (HGE verursachend)

15-25% mit Borrelia burgd. ; **20-60% in den Kempen (Brabant)!!**

60% mit Bartonella !!!

(Im Vortrag erwähnte er keine Babesia, aber meinte im Gespräch, sie gehöre sicherlich auch dazu, In Brasilien ja auch festgestellt.)

HGE kommt auch bei Hunden vor (in Schweden/USA/Schweiz festgelegt). Nicht alle Hunde werden krank. Humane Fälle in USA, aber in NL noch nicht bekannt. Starke Kopf- und Muskelschmerzen, hohes Fieber. Diagnose: in NL mittels PCR. In USA während 1. Woche durch „morulae“ in Neutrofilen; Problem:

- die Morulae kämen nur sehr kurz in den Zellen vor
- auch die starke Thromboz. penie währe nur kurze Zeit
- es gibt oft spontane Blutungen

LB: Bewegung durch interne Flagellen. Hat Osp auf Aussenmembran. Osp-Transmission via Plasmide. Zecke ist nur infektiös, wenn das Osp-A sich in C wandelt. Bei Hunden ist kein EM sichtbar.

Inst. Pasteur hat Borrelien Stammbaum festgestellt. Teile der DNA sind in verschiedenen Zecken festgestellt, manche nach Europa importiert.

Studie Kempen, NL: Er hat seit 5 Jahre Studie bei Tieren geführt mit viel Bluttests. Bei Hunden gibt es eine hohe Infektionsrate, aber wenig kranke Tiere. Fieber und Lahmen zeigen in Richtung LB-Verdacht. Hohe Zeckendurchseuchung mit Bb: 20-60%. Nach 5 Jahren waren 100% von 24 Studientieren infiziert mit steigenden Titern wegen Neu-Infektionen. Bb garinii geht bei Hunden in die Leber (Lyme Hepatitis). Schauen nach Simultaninfektionen Bb ss + gar.!

(Die Ehrlichia/Rick. stünden in der Evolution (proteobacteriae) für die Entwicklung von Mitochondriae; die Spirochäten für die Flagellen-Entwicklung).

Persistierende chronische Infektionen kämen in der Natur oft vor, aber resultieren selten in Krankheit. Es gäbe auch spontane Heilung nach ernster Krankheit.

Joppe Hovius, Jr

Zwischen Zecke und Wirt gibt es ein Gleichgewichtskampf, oft gewinnt die Zecke, d.h. Krankheit.

Ist der Wirt stärker: keine Krankheit oder weniger schwere Fälle. Der Wirt reagiert mit a.

angeborener/zellulärer Abwehr und dann b. erworbener/humoraler Abwehr. Die Antigene der Bakterie werden erkannt. Das wird den T-Zellen (weisse Blutk.) vermittelt. Die produzieren Zytokine (zB IL2), das stimuliere T-B-Zellenproduktion, die für den humoralen Respons sorgen.

In USA Ix. scapularis studiert: spezifisches Eiweiss gefunden im Speichel, (TSP), das bei Proben in Petrischalen die T-Zellenvermehrung gebremst hat,. Resultat: auch Produktion IL2 wird unterdrückt! Zugeführtes IL2 könne daher vielleicht helfen.

Das TSP setzt aber innerhalb der T-Zellen noch mehr in Gang. Bei Mäusen stellte man fest, dass das TSP nicht nur die T-Zellenentwicklung hemmt, aber auch die Entwicklung der Antikörper.

Man könne TSP vielleicht einsetzen für Abwehrunterdrückung bei Organtransplantaten oder Mittel dagegen entwickeln um die LB-Verbreitung vorzubeugen.

Dr. Keuter

Man könne über I B vieles sagen und fast für jede Behauptung gibt es Studien. Sie bespricht 3

a. Studie **Seltzer**, JAMA 2000(retrospektiv) mit ca 9.000 LB-Patienten und eine Kontrollgruppe (aus der gleichen Umgebung!!!), angeblich ohne LB.

Bis auf Muskel- und Gelenkbeschwerden sind die Werte der Gruppen fast gleich. Fazit: die große Mehrheit der LB-Patienten sei geheilt, Lebensqualität und Beschwerden seien nicht viel anders als in der Kontrollgruppe. Frage erlaubt: gab es in der Kontrollgruppe vielleicht auch LB-Patienten???

b. Studie **Klempner**, NEJM 2001 (prospektiv) – “Drittelstudie“. Therapie mit IV ceftriaxon über 3 Monaten plus noch 60 Tage Doxy. Resultat nach 180 Tage: ein Drittel besser, ein Drittel gleich, ein Drittel schlechter. Fazit: längere AB-Therapie sei sinnlos und chronische LB gäbe es nicht.

c. Patient aus ihrem KH: krank seit 96, mit Doxy 11 T behandelt,; in 98+2000 ü 4 Wo Doxy und 11 T Ceftriaxon; in 2001 dann 4 Wo Ceftriaxon; danach Bb Kultur positiv + PCR positiv, Patient entwickelte ACA dazu.! In 2002 versuchen sie Azithromycin ü 3 Monate. Also doch chronisch/persistent?

d. Studie St.Radboud: 114 LB Patienten verwiesen bekommen. Davon genügten 95 P. (83%) ihren Arbeitskriterien (entweder EM oder Klinik+pos. Serologie). Alle waren vorbehandelt. Aber 27 davon (24%) zeigten persistierende Hautmanifestationen, Bei 14 Hautproben + 1 Synovia waren 8 Patienten mittels PCR oder Kultur positiv. Also doch chronisch/persistent?

Diskussion:

- Tests: Bb Kultur nur für Forschungszwecke: dauert zu lang und Bb braucht ein sehr anspruchsvolles Medium. Der PCR wird nicht in jedem mikrobiol. Lab in NL gemacht. Sie bestellt PCR allein bei Biopsien. Sie hält den ELISA für hoch-spezifisch aber weniger sensitiv; der WB sei sehr sensitiv.(RIVM für WB).

- Die Antikörpertiter korrelieren nicht mit der aktiven Krankheit, das weiss sie, aber man hat nichts anders. *Die Diagnostik ist deutlich unzufriedenstellend, weil der Hausarzt meint oft: der LB Verlauf sei nicht kompliziert und es gäbe kaum Restbeschwerden; und der Internist meint:*

LB verursacht viele funktionelle Probleme

Restschaden nach überstandener Infektion sei möglich

Persistenz sei möglich (aber zu welcher Proportion?).

Fazit: Es gibt also eine Gruppe LB Patienten, die persistierende Beschwerden hat.

- Sie arbeitet zusammen mit Dr. Willem Melchers; Mikrobiologe, Labor Radboud, und mit Dr. Joop Schellekens vom RIVM, Bilthoven.

- Blut-Hirnschranke: IgM-Moleküle sind groß, IgG sind viel kleiner. Wenn IgM AK im Liquor festgestellt werden, können die nicht „durchgeleckt“ sein aus dem Blut, aber müssen im Gehirn entstanden sein.

- Manche AB werden oft aktiv aus dem Liquor entfernt. Deshalb wählte man Ceftriaxon, weil das besser im Liquor bleibe, aber das sei noch nicht sehr gut untersucht.

- Pulstherapie kennt sie nicht, keine Erfahrung mit.

- Vergleich GBS: das tritt oft symmetrisch auf, Bb gibt oft asymmetrische Beschwerden. CMV kann Einfluss haben.

- In NL wird am wenigstens AB geschluckt (von den registrierenden Ländern), deshalb auch hier am wenigsten Resistenzentwicklung!

- keine speziellen Aussagen bez. O₂. Bb sei fakultativ aerob oder fak. Anaerob, wie man will.

caw-Mai 2002, ohne Gewähr. Irrtümer vorbehalten.

Adressen:

Instituut voor Infectieziekten en Immunologie, P.O. Box 80165, NL-3508 TD Utrecht,
Tel. 0031-30-534 927, der heren Marcel Koopman en Johann Kusters (Spirochäten).

Intervet International, Afd Bakterieel Onderzoek, Wim de Korverstr. 35, NL-5831 AN Boxmeer,
Tel. 0031-88-55 87 325; De heer Ruud Segers

cc. BBD, Hamburg

Notizen: NL Jahreshauptversammlung – NVvLP, 5-4-03 in NH-Hotel, Utrecht, 14-17 Uhr.

Referenten: Hr. Hans Dubbelboer, Berater NVvLP, über RIVM Richtlinien

Fr. Jacqueline Kool: „Leben im Wartezimmer?“, Bericht einer Rollstuhl-Patientin ohne LB.

Fazit caw: - 50-60 Teilnehmer, inkl Vorstand, **weniger als sonst**. Wahrscheinlich besteht mehr Interesse bei Mitgliedern für medizinische Vorträge/Diskussionen. Organisatorische Schwierigkeiten.
 - Bericht Hr. Dubbelboer interessant, teils schon bekannt.
 - Diskussionsgruppen nach Kool-Vortrag zu groß; zu wenig Zeit.
 - Fragen bez. verschiedener LB-Aspekte wurden quasi abgewürgt, was enttäuschte. „Verschiedenes“ gab es gar nicht auf der Agenda. Deutlicher Bedarf da.
 - weiterhin Andacht im Verein **nur für Schulmedizin** bei LB. Bisher bewusst kein Interesse für alternative Methoden: keine Studien darüber.
 - Regio-**Info** und evt. Patiententreffen weiterhin **nur für zahlende Mitglieder!**
 - die Regio-Kontakte bekommen für Ihre Aufklärungsarbeit viel Material vom Verein gestellt, wie Videofilme, Overheadsheets, Flyer. Reise- und Organisationskosten dafür werden ihnen bezahlt.
 - div. Kostenposten, auch Reisekosten, machen den Vorsitzenden unruhig.

Allgemeines: vom Vorsitzenden: (neben vereintechnisches)

- **Dr. Douwe Steensma**, ärztlicher Berater der NVvLP, ist gestorben. Für ihn kommt **Frau Kiki Lombaarts** als Vereinsvertretung in die medizinische Arbeitsgruppe.
- Regio-Kontakte mit Mitgliedern oft nur 1x/Jr. **Interesse abklingend**. Scheint also auf Dauer nicht zu wirken. Sie haben am meisten Telefonarbeit und organisieren Info-Abende bei Vereinen oder sind anwesend in Krankenhäusern oder öffentliche Feiern (country fairs). Aufklärung/Information sei eigentlich öffentliche Angelegenheit, nicht des Vereins. Die sollte sich mehr um die (chron.)Patienten kümmern, denn die fühlten sich im Stich gelassen. Wollen Mitglieder für Treffen kontaktieren (nach Postcode).
- Mitgliederzahl per 1.1.03 auf 800 gewachsen. Wichtig wegen Subvention vom Patientenfonds.
- Aufruf an Jugendlichen mit LB ergab wenig Resonanz.
- Total 7800 Grundschulen wegen LB angeschrieben.
- Regio-Arbeitsgruppe braucht Unterstützung: nur 7 Mann da für 12 Provinzen!
- NL-Bulletin kommt vielleicht nicht immer 4x/Jr.
- Vorstand jetzt vollzählig mit Tierarzt Gerco de Boer. Total 9 Personen.
- Mini-Anzeigen in Zeitungen („stoppertjes“)bringen viel Nachfrage um Info.

Ivo Vlot: Software für chatroom bzw Newsgroup fertig, aber er braucht Unterstützung dazu. Wer?

Fr A. Berendse, Patientin: ist arbeitslos. Krankheit nicht akzeptiert, weil negative Diagnostik, wird terrorisiert durch Umgebung, Arbeitgeber droht mit Psychiater, wohin?? Problem vom Vorsitz. verwiesen in Richtung Regio-Kontakt. Aber die seien oft schlecht zu erreichen.

Fr. H. v.d. Ven, LB-Pat.: empfiehlt den **Bowen Test** (www.bowen.org), der bei neg. LB sinnvoll sei

Verschiedene Berichte werden besprochen. Siehe Bulletin 2003/Nr 1.

Bericht Hr. Hans Dubbelboer, Soziologe, Berater NVvLP und dessen Vertreter bei CBO/RIVM:

Der Verein und die wissenschaftliche Arbeitsgruppe haben viel Arbeit verrichtet. Lyme ist viel bekannter, aber noch lange nicht genug. Es gibt noch viel zu tun bei Vereinen und öffentliche Instanzen, wie GGD (Landes- + Regionale Gesundheitsämter). Jetzt Unterstützung vom RIVM (siehe Bericht).

In 1995 ergaben 33.000 Patienten etwa 6.500 mit EM.

In 2002 waren es 65.000 Patienten und 13.000 mit EM, und 1400 Patienten wurden hospitalisiert.

Für 2003 schätzt man 18.000-20.000 neue LB-Fälle, mit 1 LB-Fall auf ca 70 Zeckenbissen.

Vermutlich ist LB in 2003 die Nr. 1 bei Infektionskrankheiten, SARS und Influenza ausgenommen.

Erst M-K-Seuche eine Hinderung bei weiteren Untersuchungen. Momentan passiert auch nicht viel: Kabinett immer noch demissionär. Gesundheits-Versicherer kämpfen alle mit zu hohen Kosten und die Gesundheitsämter (GGD) beschäftigen sich mit der Vogelpest.

Alterra: ca 27% der Zecken sei im Durchschnitt infiziert. Zecken ausrotten sei unmöglich. Zeckenuntersuchungen finden aber nicht mehr statt wegen **Geldmangel**. Also keine weitere Info zu erwarten. RIVM macht aus weiter nichts bez. Zecken. **Nur ID-Lelystad** kann noch etwas tun in 2003.

LB werde im Gesetz zur Prävention von Infektionskrankheiten immer noch nicht genannt. Deshalb sind die **RIVM Richtlinien** wichtig. Arbeitsgruppe aus 12 medizin. Disziplinen jetzt fertig. Richtlinien werden **am 23.5.03 in Utrecht zur Diskussion gestellt. Sie gelten der Prävention, der Diagnostik und der Behandlung der akuten LB.** Symposium nur für Geladenen. (Ärzte, Spezialisten und Wissenschaftler). Danach veröffentlicht und Einbau in Unterricht. *Erstmals Richtlinien auf Initiative eines Patientenvereins!!!* Dann ist LB auch eine anerkannte Berufserkrankung.

H. Dubbelboer zufrieden, aber noch viel Arbeit übrig:

- post-infektiöse Beschwerden, Ko-Infektionen werden nicht berücksichtigt
- mehr Prävention: zB FLYer für Campings und Bungalowparks.

Vorerst keine Resultate publiziert. Warten auf 23.5.

Referat Fr. Jacqueline Kool.

Sie hat Theologie studiert, hat eine Muskelkrankheit, keine Lyme-Borr., sitzt im Rollstuhl. Hat viel über Ihre Krankheit nachgedacht, viel gekämpft. Es gibt Ängste, Unsicherheit; Veränderung des sozialen Status; Abhängigkeit von Partner/Umgebung; Verlust des Glaubens in Therapeuten und Therapien. Sie kämpft noch, aber denkt jetzt mehr nach übers Leben anstatt Krankheit. Es gäbe 2 Welten: für Gesunde und für Kranke. Ist nicht richtig, Krankheit darf kein Tabu sein. Auch Kranken seien Mitglieder der Gesellschaft. Das solle man zeigen; selbstbewusster auftreten. Mit Krankheit umgehen lernen: „disability management“. Als Kranker sei man nicht ein unvollkommener Mensch, sondern ein perfektes Beispiel eines Menschen, der lernt mit Beschwerden umzugehen!

Es finden Diskussionen in Gruppen statt für kurze Zeit und danach eine kurze Auswertung.

Ende der Sitzung.

caw, Borreliose Beratung Kaarst,-19-4-02, ohne Gewähr.

NB: es gibt mehrere Personen, die international mehr Info, vor allem medizinische, bez. LB austauschen wollen, was irgendwie (noch) nicht so via den Verein klappt. Deshalb suchen sie Möglichkeiten evt. auf eigener Initiative auch international weiter zu wirken: u.a. Herr Klusman, Herr Bolderdijk, Frau Ellen Harkink, Frau Nel den Ouden, Frau Henriette van de Ven und Frau Lenie van Rij. Die letzten drei beherrschen mehrere Sprachen gut.

caw, 30-4-02, korrigiert, ohne Gewähr. fc BBD, CH

NL - JHV– NVvLP, Utrecht, 28-2-04, NH Hotel, 10.00-17.00 Uhr.

Ab 10.00 Uhr Begrüßung mit Getränken; 10.30 bis 15.30 Uhr Referate Ab 15.30 Uhr: inoffizieller Teil
Private Notizen C. Welker, ohne Gewähr, Irrtümer vorbehalten, kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Referenten: Hr. E.J.D. Haslinghuis, Schatzmeister des Fonds PGO (*vorher „Patientenfonds“, aus dem die gesundh. Vereine Ihre Subvention bekommen*)
Hr. W. Schrader, Allgem. Mediziner in Leiden
Frau Dr. H.J.M.M. Lohmann, Neurologin in Deventer
Hr. D.J. Tazelaar, Dermatologe (a.D.) in Heereveen (früher da im KH)
Hr. Dr. B. de Jongh, Mikrobiologe/Bakteriologe, Antonius KH, Nieuwegein (bei Utr.).
Mitglied der Arbeitsgruppe um Prof. Speelman, die für das CBO die Borreliose Richtlinien erarbeitete.

Eine andere Verbindung geht über Dr. De Kuiper, Neurologe, auch Mitglied der Spielmann-Gruppe; er sei Spezialist für „theoretische LB“ wegen seines Forschens, behandelt aber keine LB Patienten.

Nach den Referaten gibt es jeweils Gelegenheit für Fragen und Diskussion. Fragen an den Experten können später auch schriftlich via den Verein vermittelt werden. Anwesend ca 150 Pers.

Fazit: Büchergeschenke wegen des 10-j. Jubiläums in Namen des BBD überreicht und gratuliert. Bis auf Zusendung vom NL Bulletin bleibt Kontakt mit NVvLP bisher Einwegbetrieb. Lesung und Therapie-interpretation Dr. Lohmann für LB-Betroffene enttäuschend und eine klare Abweisung an Rezidiven oder chronische LB. Spiel Hr. Schrader wirkt eher wie eine Parodie. Vortrag Dr. Tazelaar ist interessant, Referat Dr. de Jongh macht nachdenklich. Doch die **Problematik kommt nicht auf dem Tisch**. Das Publikum dürfte nicht viel neues in eigener Sache erfahren haben. **Man fährt fest auf die Richtlinien**, so weit sie überhaupt bekannt sind. Die gelten nur für frische LB. **Sehr zurückhaltend mit AB**. Der **Ärztemangel in NL** schlägt voll durch. Viele sind überbelastet. (*Hub: Psychopharmaka Anafrenil und Prothiaden wirken bei auch neurolog. Symptomen (schmerzstillend); seien seiner Meinung nach also nicht nur bei depressiven LB Patienten einsetzbar.!*)

Hr. Haslinghuis gratuliert, äussert Wertschätzung. **Betont eigene Verantwortung des Patienten.**

Durch eingreifende **Reforme** bekommt das Fonds 2 Mio Euro weniger; d.h. alle Instanzen bekommen etwa 10% weniger. **Die Gelder der NVvLP werden nicht gekürzt.**

Die zweckgebundenen Gelder hängen von der Mitgliederanzahl ab.

Frau Dr. Lohmann erklärt die bekannten neurolog. Symptome; durch Antibiotika würden **die Schmerzen schnell verschwinden**.(!!??) Andere Symptome können länger dauern: Monate, Jahre bis zu irreversible Schäden führen. **Eine chronische Lyme Krankheit durch lebende Bb sei nicht bewiesen. Effekt langwieriger AB-Therapie sei ebenso wenig bewiesen**, sagt sie; wohl die Nachteile: Resistenz, finanziell teuer, **AB wirke auf Knochenmark. Und die nach Therapie noch folgenden Symptome seien nicht alles Borreliose**. Auch andere Krankheiten könnten Lähmungen, Müdigkeit, kognitive Störungen, Depressionen verursachen.

Seronegative Lyme-B. gäbe es nur ganz selten. **Die LB sei bei 98% nachweisbar**. (!!??)

Auf Konfrontationen aus dem Publikum hält sie an die gerade festgestellten Richtlinien fest und an die daran zu Grunde liegende Studien. Der Rest sei „**nur Kasuistik**“ Auf Probleme der „austherapierten“ Patienten folgt Schweigen. Dr. Schrader reagiert: er will das in seinem Referat besprechen.

Hr. Schrader spielt eine Sprechstunde durch. **Sein Fazit:** Ein normaler Hausarzt wird etwa 7x/Jr mit einem Zeckenbiss konfrontiert. **Es sei illusorisch mehr Wissen zu erwarten** (*trotz Richtlinien und Rundschreiben der GGD an allen Ärzten-caw*). Die Situation schreit um Besserung. Aber sogar die Redaktion eines Nachschlagewerkes („kleine kwalen“) will keine Lyme-Problematik aufnehmen, nur die Behandlung eines Zeckenbisses. Zu wenig Info bei Lyme-Anfang und zu wenig Begleitung nach Therapie. Nicht immer auf Daten aus USA basieren, empfiehlt er.

Eine belgische Studie zeigt: 23% der Zecken seien mit Bb.sl infiziert, davon 53% mit Bb.garinii, 58% mit Bbss und 49% hätten Bb.afzelii. 40% der Zecken waren mit 2 Subspezies infiziert.

Hr. Tazelaar: Die **friesische Wälder** an der Grenze zu der Provinz Drente gehören zur endemischen Zecken/Lyme Gebiete. Zeigt altes Bild eines **Lyme-Falles durch Mäusebiss (!)**; das wurde damals mit Penizillin therapiert. Hautsymptome gäbe es in 80-85% der Fälle, nur 10-15% zeige Komplikationen. Bei 85% der behandelten EM-Fälle passiere also weiter nichts, meint er. Multiple EM- eher durch **Bb garinii**- seien selten in Europa, wohl mehr in USA. 14T Doxy sei genügend bei EM. **Spätere Symptome seien eher verursacht durch Re-Infektionen als durch Rezidive(!??).**

Die Serologie sei bei EM für 50% positiv, beim Lymphozytom für 70-80%; beim ACA immer 100%. Die ACA käme frühestens nach Jahr – fast immer an den Beinen, manchmal an den Armen; als vorerst alleiniges Symptom kommt sie nur bei 3% vor. (Oft 1 Bein dicker und nicht rot, oder nur rot und nicht dick, oft passt 1 Schuh nicht.) Selten gibt es auch Knubbel an den Streckseiten „noduli“. Neben der Bratpfelhaut, kommt auch vor, dass die **Haut verklebt und nicht mehr faltet. (!!)**

Dr. de Jongh erwähnt Studie „Revival and identification of bacterial spores in 25-40 million-year-old Dominican Amber“, in der man DNA entdeckte, ähnlich zu DNA von jetzt bestehenden Bakterien. Erwähnt auch „The genome sequence of Ricketts. prowazekii and the origin of mitochondriae“ (Eriksson, Winkler, Kurland, Nov.12, 1998) um kurz die evolutionäre Bedeutung und Überlegenheit der Bakterien versus Mensch zu zeigen. Wir leben mit und von den Bakterien schon die ganze Evolution durch. **Es gibt nur Krankheit, wenn das Gleichgewicht nicht mehr da ist.** Zu berücksichtigen sei: Mensch: genetisch nicht flexibel, ca 30 J. Teilungszeit, 10^{14} Zellen
Bakteria: extrem flexibel, viel kürzere Teilungszeiten, 10^{15} Zellen
Daher nur 2 Möglichkeiten: a. Bakterien bekämpfen; oder b. Gleichgewicht im Körper wiederherstellen.

Ad a.: Antibiotika erst seit ca 50 Jahren da ; wirken nicht nur auf Mikroben, sondern beeinträchtigen den ganzen Körper. Studie Al Gore: “Emerging infections threatening national and global security“, seine Terminologie wirkt schon deutlich „bekämpfend“. Die gegen MRSA(meth. resistant staph. aureus), erzeugte 70%-Resistenz in Europa spreche für sich. In NL sei sie nur 1% wegen minimaler AB-Verschreibung, z.b. der in Frankreich verschriebenen Menge. (*Einwohnervergleich????*) Die Kurve des β -laktam AB-Gebrauchs und die der Resistenz liefen parallel hoch.

Ad b.: Wenn man intensiv Mikroben bekämpft, kommen andere oder ähnliche nach. Daher Symbiose suchen im Gleichgewicht. Er habe keine Patentlösung, sieht die in der Bewusstwerdung für die Gefahr.

In NL gäbe es nur 2-3 Zentren, die Bb Kulturen anlegen können. Etwa 5% der NL Bevölkerung sei seropositiv.

Es sind 3 versierte, besonders gut informierte „trouble shooter“ anwesend: **Psychiater Hr. Klusman** (*brief in Bulletin 4-03*), **Hr. Bolderdijk**, **Hr. Heino Cramer**, die weisen nach jedem Redner auf total andere Berichte aus USA. Auf Ihren Fragen kommen keine befriedigende Antworten.

Hr Klusman überreicht allen Rednern eine gebundene Fassung davon. **Die „austherapierten“ Patienten haben in Holland keine Chance, wissen nicht mehr wohin, stelle ich fest.**

Hr. Hans Dubbelboer hat sich aus der Vereinsarbeit zurückgezogen.

Um 15.30 ist Pause. Dann Mitgliedsversammlung.. **Diskussionspunkte:** u.a.

-alle Zeitungen eingeladen mit ausführlicher Info. **Keiner von der Presse da.**

-Offener Brief eines Mitgliedes: **der Verein tue nichts für seine Mitglieder** (chronisch/“austherapiert“). Vors. meint, die Telefondamen leisten viel an Aufklärung.

-Streit über **Internet-Angriffe** bez. H. Berends Kommentar auf Hr. Klusmans Artikel im Bulletin. Deshalb Bedenken über **Internetforum**, wird aber wohl kommen mit strenger Moderation.

-Bemängelung: Aufklärung zur Prävention sei Sache der Behörde; die lässt es aber bei den Richtlinien sein, schiebe den Rest auf den Verein, der dem Folge leisten muss wegen Subvention. Die GGD müsste mehr tun, will schon, aber es sei eine neue Strukturierung in der Gesundheit nötig. (das was an Reformen läuft ist also auch in NL nicht befriedigend oder ausreichend!!-caw).

-**1,2 bis 1,5 Mio Menschen werden jährlich von einer Zecken gebissen in NL.** LB-Frequenz ähnlich zu Hepatitis-B, aber wohl noch nicht interessant genug für Behörden. Verein soll mehr Druck ausüben.

-**Meldepflicht noch lange nicht in Sicht – zu teuer.**

-Direktor ARBO bietet iuristisch Hilfe. Ist auch Arzt.