

## Internationale Situation für Borreliose-Ärzte und andere, die sich für Patienten mit LB einsetzen, anhand des Berichtes an die UNO

Gekürzte Fassung des englischen Originaltextes auf Deutsch

durch Dr. med. **Ursula Talib – Benz**, Aug. 2018.

Die Risiken, die man eingeht, wenn man sich für Patienten mit LB einsetzt, wird eindrücklich beschrieben im 118-seitigen Berichtes an die UNO, *The Situation of Human Rights Defenders of Lyme and Relapsing Fever Borreliosis Patients*. Edition One, March 6, 2018 ISBN-10: 1722988061 ISBN-13: 978-1722988067

Nachfolgend habe ich die wichtigsten Punkte, z.T. in verkürzter Form, auf Deutsch übersetzt. Im Übrigen verweise ich auf den langen, kompakten Bericht im englischen Original.

Im Inhaltsverzeichnis finden sich wichtige Themen wie:

- Das Recht auf Gesundheit (S. 11)
- Menschenrechte von Patienten (S. 13)
- Menschenrechte von solchen, welche die Menschenrechte verteidigen, z.B. Ärzte (S. 15)
- Wissenschaftliches und medizinisches Wissen, das ignoriert oder unterdrückt wird (S. 16)
- 1991 anerkannte die CDC (Centers of Disease Control and Prevention von Amerika) das Andauern und die Komplikationen von LB (S. 18)
- Die Kosten von LB werden unterschätzt (S. 19)
- Globale Rolle der IDSA (Infectious Diseases Society of America) (S. 20)
- Die IDSA behindert die globale Antwort auf LB (S. 26)
- Ethische und gesetzliche Schwierigkeiten der IDSA (S. 30)
- Patente lügen nicht (S. 32)
- Verfechter von Patienten mit Lyme und Rückfallfieber Borreliose (S. 35)
- Die Arten der Menschenrechtsverletzungen gegenüber denjenigen, welche Patienten mit LB und Rückfallfieber Borreliose verteidigen (S. 38)  
Kategorien 1-4: ungenügendes Führen der Krankengeschichte (S. 38); unnötige Behandlung (S. 39); Hypokrisie in Bezug auf die Verwendung von Antibiotika; Superbugs (Antibiotika-Resistenzen) und Antibiotic Stewardship (Infektionen durch intravenöse Antibiotika als Grund zu Klagen und Bestrafung) (S. 41)
- Wie Menschenrechtsverletzungen gegen Menschenrechtsverteidiger den Patienten mit LB und Rückfallfieber schaden (S. 44)
- Beispiele der Situation der „Defenders“ u.a. Canada, Oregon USA, Europa, Australien (S. 44)
- Vergleiche der Strafen (S. 45)  
auffallende Unterschiede zwischen der Interaktion staatlicher Akteure mit Ärzten, die ihre Behandlung gemäss den IDSA-Richtlinien beschränken, und mit solchen, die anhaltende und komplizierte Fälle von LB- und Co-Infektionen entsprechend der Reaktion des Patienten erkennen und behandeln. Diese ausgeprägte Diskriminierung betrifft auch Laborwissenschaftler.

- Die Rolle des finanziellen Wettbewerbes (S. 53)
- Verteidigern oder ihren Familien werden dringende Behandlungen verweigert (S. 58).
- Angesehene medizinische und wissenschaftliche Fachleute als Zielscheibe (S. 61) (Niederlande und Quacksalber; Belgien, Schweiz, Kanada, Frankreich, Skandinavien, Schweden, Norwegen, Dänemark, USA)
- Schlussfolgerungen (S. 85)
- Lösungen (S. 93)
- Verzeichnis von Literatur und Akten (S. 1-10)

Nachfolgende Zitate sind auf Deutsch, z.T. sinngemäss abgekürzt, doch mit dem entsprechenden Seitenverweis zum englischen Originaltext.

Die Einleitung gibt einen ersten Überblick:

Dieser Bericht zeige, wie die Behandlungsmöglichkeit von schätzungsweise Millionen von Menschen mit Lyme- und rezidivierenden Fieber-Borreliose-Infektionen zerstört würde durch Interessenkonflikte, Marktkonkurrenz, durch die Zusammenarbeit zwischen staatlichen Akteuren und privatwirtschaftlichen Profiteuren sowie durch andere nichtmedizinische und nichtwissenschaftliche Dynamiken. (S. ii)

Viele Ärzte und Wissenschaftler, die sich dem Verständnis dieser Krankheit verschrieben haben und diese Patienten behandeln, würden routinemässig diffamiert, ihre Freiheiten zum Denken und Reden eingeschränkt. Ihnen drohe der Verlust ihres Lebensunterhalts. (S. ii)

Diese schlechte Gesundheitsversorgung finde nicht statt, weil es keine besseren Diagnose- und Behandlungsmethoden geben würde, sondern aufgrund von Korruption, Interessenkonflikten und unethischen Praktiken, die von staatlichen Akteuren, ihren Vertretern und Interessensgruppen ignoriert oder sogar gefördert würden. (S. iv - v)

Der Bericht zeige solche Rechtsverletzungen mit detaillierten Fallstudien aus vielen Ländern:

- Durch Handlungen staatlicher Akteure, zwischenstaatlicher Gremien und bestimmter medizinischen Gesellschaften werde wissenschaftliches und medizinisches Wissen ignoriert und / oder unterdrückt. Ungenaue und irreführende wissenschaftliche und medizinische Botschaften würden gefördert und dürften sich verbreiten.
- Die LB-Verteidiger - darunter Ärzte, Wissenschaftler, Laborbesitzer und die Eltern von Kindern mit diesen Krankheiten - erlebten routinemässig aggressive Opposition und Angriffe staatlicher Akteure, staatlich geförderter Einrichtungen und angegliederter Geschäftsinteressen.
- Die Kosten der LB würden unterschätzt. Zum Beispiel würden 36 Prozent der Infizierten eine langfristige Krankheit entwickeln, welche oft nicht durch Versicherungen oder nationale Gesundheitssysteme abgedeckt werde. Oder viele fälschlicherweise mit unheilbaren Krankheiten wie Multiple Sklerose, Lupus und Demenz diagnostizierte Menschen mit LB würden zu Unrecht mit teuren, potentiell gefährlichen und in diesen Fällen unwirksamen krankheitsmodifizierenden Medikamenten behandelt. Dies geschehe aufgrund von Korruption, Interessenkonflikten und unethischen Praktiken, die von staatlichen Akteuren, ihren Vertretern und Interessengruppen ignoriert oder sogar gefördert würden.

- Die globale Rolle der Gesellschaft für Infektionskrankheiten in Amerika (IDSA) setzt mit starkem Geschäftsinteresse z.B. eine internationale Strategie zur Erhaltung ihrer LB-Stellung um:
  - Die IDSA helfe Versicherungen und staatlichen Akteuren, die Behandlungskosten auf Patienten zu überwälzen
  - Sie helfe ihren europäischen Kollegen bei der Aufrechterhaltung der Marktbeherrschung durch Gremien wie die EU-konziertierte Aktion gegen LB (EUCALB), die Europäische Studiengruppe für klinische Mikrobiologie und Infektionskrankheiten (ESCMID), die Studiengruppe für LB (ESGBOR).
  - Die IDSA helfe staatlichen Akteuren und anderen medizinischen Fachgesellschaften, ihre Lyme-Leitlinien auf den 2006 IDSA Lyme Guidelines aufzubauen. Diese seien in den IOM 2011 Clinical Practice Guidelines „We Can Trust“ (page 56, BOX 3-1), erarbeitet worden als Fallstudie zu Interessenkonflikten, medizinischen und wissenschaftlichen Vorurteilen und anderen schlechten Praktiken. (S. vii)
  - Sie mache routinemäßig falsche Anschuldigungen gegen Konkurrenten.
  - Sie unterdrücke die Wissenschaft. Beispielsweise anerkennen die IDSA und ihre Mitarbeiter eine komplexe LB-Krankheit in ihren Patentanmeldungen an, jedoch in veröffentlichten Materialien und öffentlichen Meinungen leugnen oder minimieren sie diese Informationen.
  - Die Sprache in vielen dieser Patente widerspreche direkt der Behauptungen und den Meinungen, welche die Leitlinien von 2006 bilden. (S. viii)

Die Situation von Patienten mit LB und Rückfallfieber und ihren Verteidigern zeige Verstöße in elf Menschenrechtsabhandlungen und Artikeln betreffend das Recht auf Freiheit vor grausamer, unmenschlicher und erniedrigender Behandlung; die Vereinigungsfreiheit; die Teilnahme an der öffentlichen Politik; die Freiheit und Sicherheit der Person; die körperliche Integrität; den höchst erreichbaren Gesundheitsstandard; die Nichtdiskriminierung und die Gleichheit; das Elternrecht, einem Kind Medikamente zu verabreichen ohne Verbot, u.a.m. (S. viii)

Nachfolgende Zitate, Auszüge oder Zusammenfassungen aus dem Bericht illustrieren exemplarisch einige Hauptpunkte. Für den Gesamthalt sei auf den Originaltext in Englisch verwiesen.

Der Sonderberichterstatler der Vereinten Nationen für das Recht auf Gesundheit, Dainius Pūras, hat am 24. Oktober 2017 der UNO-Generalversammlung seinen Korruptionsbericht vorgestellt: In vielen Ländern gehöre die Gesundheit zu den korruptesten Sektoren ... Einige hätten mit der globalen Pharmaindustrie und andere mit institutioneller Korruption zu tun. Die „Normalisierung“ der Korruption im Gesundheitswesen schliesse illegale Handlungen und Praktiken mit ein, welche die medizinische Ethik, die soziale Gerechtigkeit, die Transparenz und eine wirksame Gesundheitsversorgung untergraben. (S. 1)

Weltweit ist das Handeln des Staates auf eine der am weitesten verbreiteten und sich schnell ausbreitenden Infektionskrankheiten unserer Zeit die Ursache unnötigen Leidens, verursacht durch den Mangel an Diagnose und durch Fehldiagnosen. Es resultieren anhaltende Krankheit, fortschreitende Schwäche, Behinderung und Tod. Diese schlechte Gesundheitsversorgung beruht nicht auf einem Mangel an besseren Diagnose- und Behandlungsmethoden, sondern auf Korruption, Interessenkonflikten und unethischen Praktiken, die von staatlichen Akteuren, ihren Vertretern und Geschäftsinteressen ignoriert oder sogar gefördert werden. Als Folge werden die grundlegenden Menschenrechte von Millionen von Menschen verletzt. (S. 1)

Das Europäische Zentrum für die Prävention und die Kontrolle von Krankheiten (ECDC) hat im August 2017 einen Bericht veröffentlicht, dem zufolge die Lyme-Borreliose (LB) zu den 30 bedrohlichsten Krankheiten für die öffentliche Gesundheit zählt.

Alle bekannten Formen der Borreliose sind zoonotisch Für LB gibt es auch Fälle von zwischenmenschlichen Übertragung wie angeborene (intrauterine) Übertragung (kongenitale LB). (S. 1-2)

Die staatlichen Schlüsselakteure und zwischenstaatlichen Gremien haben auf die Epidemie der LB und der Rückfallfieber-Borreliose nur unzureichend reagiert. Zum Beispiel haben bestimmte europäische Regierungen willkürliche Obergrenzen für die Anzahl von LB-Fällen festgelegt, die in einem bestimmten Zeitraum gemeldet werden können. Andere strengen sich nicht an, um diese Überwachungsdaten zu sammeln. Solche Praktiken haben zu ungenauen und künstlich niedrigen LB-Überwachungszahlen beigetragen und dann zu einer falschen und unangemessenen Reaktion der Regierung auf die Krankheit. (S. 3)

Darüber hinaus gibt es immer mehr Einzelpersonen und Organisationen, die konkrete rechtliche und politische Massnahmen ergreifen, um die unzureichende Reaktion von zwischenstaatlichen Organen und staatlichen Akteuren zu korrigieren.

Nach dem UNO-Büro des Hohen Kommissars für Menschenrechte (UNHCHR) kann ein sehr grosser Teil der Aktivitäten von Menschenrechtsverteidigern als Handeln zur Unterstützung von Opfern von Menschenrechtsverletzungen angesehen werden (S. 3)

Die Menschenrechtsverteidiger von Menschen mit LB und / oder rezidivierender Fieber-Borreliose wie Ärzte, Wissenschaftler, Laborbesitzer und die Eltern von Kindern mit diesen Krankheiten, erleben routinemässig Menschenrechtsverletzungen wie aggressive Opposition von staatlichen Akteuren, staatlich geförderten Organisationen und verbundenen Geschäftsinteressen. Die unterschätzte Pandemie führt zu einer Reihe unhaltbarer Bedingungen, welche die wirtschaftliche Entwicklung, die Menschenwürde und die Menschenrechte untergraben. (S. 3-4)

Das Ad-hoc-Komitee ist Teil der globalen Borreliose-Gemeinschaft und umfasst Nichtregierungsorganisationen, Wissenschaftler, Mediziner, Patientengruppen, Regierungsbeamte und gewählte Vertreter.

Die Mitglieder des Ad-hoc-Ausschusses sind Menschenrechtsverteidiger. Ihr Hauptbericht, Update ICD11 Borreliose Diagnostic Codes, ist von der WHO akzeptiert und an den Sonderberichterstatler des UNO-Menschenrechtsrats Dainius Pūras eingereicht worden.

Der Bericht umfasst Hunderte von Peer-Review-Studien - geschrieben von national und international anerkannten Wissenschaftlern und medizinischen Forschern aus der ganzen Welt, welche die vielen möglichen Komplikationen von Borrelieninfektionen beschreiben. (S. 4)

Dazu gehören: angeborene LB, persistierende Infektion, Borrelioselymphozytom, Granuloma annulare, Morphea, lokale Sklerodermie, Lichen sclerosis et atrophicus, Lyme-Meningitis, Lyme-Nephritis, Lyme-Hepatitis, Lyme-Myositis, Lyme-Aortenaneurysma, Koronararterienaneurysma, späte Lyme-Endokarditis, Lyme-Karditis, späte Lyme-Neuritis oder Neuropathie, Meningovaskuläre Borreliose und Neuroborreliose mit Hirninfarkten, intrakraniales Aneurysma, Lyme-Parkinsonismus, späte Lyme-Meningoenzephalitis oder Meningomyeloenzephalitis, atrophische Form von Lyme-Meningoenzephalitis mit Demenz und subakuter

präseniler Demenz, neuropsychiatrische Manifestationen, späte LB von Leber, Nieren, Ureteren, anderen Organen, Bronchien und Lungen; seronegative und latente LB. (S. 5)

Die Mitglieder des Komitees bezeugen mündlich und schriftlich, wie die Ärzte des Komitees zehntausende Patienten mit persistierender und komplizierter LB effektiv behandelt haben nach klinischen Leitlinien nach international anerkannten Standards. Diese legen fest, dass Patienten mit persistierender LB einer medizinischen Versorgung bedürfen - nicht als Meinung, sondern als wissenschaftliche Tatsache. (S. 5)

Das Protokoll zeigt viele verschiedene Arten von Menschenrechtsverletzungen. Dazu gehört die Behinderung des Zugangs zu Behandlungsoptionen aus Leitlinien der klinischen Praxis, die den international anerkannten Richtlinien für Leitlinien entsprechen.

Diese Behinderung des Zugangs verstösst gegen die Regel der Verfügbarkeit, Zugänglichkeit, Akzeptanz, Qualität (AAAQ: Availability, Accessibility, Acceptability, Quality) der Gesundheitsmedizin für diskriminierungsfreie Praktiken und medizinische Ethik. (S. 5)

Der Ad-hoc-Ausschuss für gesundheitliche Gerechtigkeit in ICD11-Borreliose-Codes ist 2016 gegründet worden, um die WHO-ICD-Codes für LB zu aktualisieren und aufzuzeigen, wie die überholten und restriktiven Codes zu Menschenrechtsverletzungen beigetragen. Ihr Hauptbericht, Update ICD11 Borreliose Diagnostic Codes, ist von der WHO akzeptiert. Patienten mit persistierender LB bedürften einer medizinischen Versorgung nicht auf Grund von Meinungen, sondern aufgrund wissenschaftlicher Tatsache.

Das Protokoll zeigt viele Arten von Menschenrechtsverletzungen. Dazu gehört die Behinderung des Zugangs zu Behandlungsoptionen aus Leitlinien der klinischen Praxis, die den international anerkannten Richtlinien für Leitlinien entsprechen. Die WHO-Diagnosecodes für LB sind ein wesentlicher Treiber dieser Menschenrechtsverletzungen. Die Codes sind veraltet, von begrenztem Umfang und Detail, unangemessen restriktiv und (S. 6):

- behindern eine saubere Diagnose und verhindern den Zugang zu Behandlungsoptionen nach internationalen Standards. Zum Beispiel werden Schwangeren LB-Screenings verweigert, Behandlungsmöglichkeiten für Schwangere mit LB – Infektionen bestritten, welche nachweislich die Plazenta durchdringen und schwere negative Folgen für Babys verursachen einschliesslich Fehlgeburt, Totgeburt und plötzlicher Kindstod (SIDS).
- fördern die Diskriminierung von Krankheitsmanifestationen, die in derzeitigen Codes nicht enthalten sind
- schränken Informationen ein über die Verfügbarkeit von Behandlungsoptionen nach international anerkannten Standards
- blockieren Behandlungen von Krankheitsmanifestationen, die nicht in den gängigen Codes verzeichnet sind
- fördern die Diskriminierung aufgrund des finanziellen Status
- fördern Angriffe auf Menschenrechtsverteidiger - darunter Ärzte, Wissenschaftler und Forscher, die im Auftrag dieser anfälligen Patientengruppe tätig sind (S. 6)
- schliessen routinemäßig Schlüsselakteure wie Ärzte, Forscher, Patienten und Betreuer, die sich mit hartnäckigen und komplizierten Fällen von LB befassen - von Entscheidungsplätzen aus und machen sie so für politische Entscheidungsträger, Ökonomen, andere Praktiker und Forscher unsichtbar

- diagnostizieren fälschlicherweise "Psychosomatische Störungen" an Stelle körperlicher Ursachen und streiten letzteren die Behandlung ab
- entfernen kranke Kinder mit Behandlungen nach international anerkannten Standards gewaltsam von ihren Eltern, die fälschlicherweise für Straftaten wie Vergiftung ihrer Kinder oder eines Münchhausen by proxy Syndromes beschuldigt werden
- fördern Sterbehilfe in alarmierenden Fällen gegenüber international anerkannten Behandlungen. (S. 7)

Missbrauch der Psychosomatischen Diagnose:

Der UNO Human Rights Council Dainius Pūras stellt fest, dass Politik und Dienstleistungen, welche die mentale Gesundheit betreffen, in einer Krise von Machtungleichgewichten stecken.

Durch von der Pharmaindustrie unterstützte Systeme wird voreingenommen der exzessive Gebrauch psychotroper Medikamente gefördert. Solche Konzepte halten Stigma, Diskriminierung sowie Praktiken der Nötigung aufrecht. (S. 6 im Rahmen).

Tausende von dokumentierten Fällen mit mehreren Regierungen berichten, wie oft durch korrumpierte Praktiken und Richtlinien die Behinderung der Diagnose und der Behandlungen von LB-Patienten und von denjenigen, die an Lyme-ähnlichen Krankheiten leiden, zu schwerer psychosozialen und finanziellen Notlage führt. Zum Beispiel werden solche Patienten häufig mit psychosomatischen Zuständen statt mit körperlichen Erkrankungen diagnostiziert und sind oft gezwungen, psychotrope Medikamente einzunehmen. (S. 7 im Rahmen)

LB ist die einzige bekannte Infektionskrankheit, bei der lizenzierte Ärzte, die Patienten nach international anerkannten Richtlinien behandeln, ständig der Gefahr ausgesetzt sind von Diffamierung und Einschränkungen ihres Bewegungs-, Sprach- und Vereinslebens, der Gefahr von unfairen Gerichtsverfahren, von Beschränkungen ihrer Praxisarbeit, dem Verlust ihrer Lizenzen und Lebensgrundlagen. (S. 8)

Das Recht auf Gesundheit legt, wie alle Menschenrechte, den Vertragsstaat zu drei Arten von Verpflichtungen fest:

- Respekt: Dies bedeutet, nicht in den Genuss des Rechtes auf Gesundheit einzugreifen.
- Schützen: Dies bedeutet sicherzustellen, dass Dritte (nichtstaatliche Akteure) das Recht auf Gesundheit nicht verletzen.
- Erfüllen: Das bedeutet, positive Schritte zu unternehmen, um das Recht auf Gesundheit zu verwirklichen. (S. 10)

Das Recht auf Gesundheit beinhaltet die Faktoren Availability, Accessibility, Acceptability, Quality, kurz AAAQ:

- Availability: Die Verfügbarkeit beinhaltet funktionierende öffentliche Gesundheits- und Gesundheitspflege-Einrichtungen, Güter und Dienstleistungen sowie Programme in ausreichender Menge.
- Accessibility: Die Zugänglichkeit für jedermann zu Gesundheitseinrichtungen, Waren und Dienstleistungen im Zuständigkeitsbereich des Vertragsstaates. Die Barrierefreiheit hat vier überlappende Dimensionen: Nichtdiskriminierung, physische Zugänglichkeit, wirtschaftliche Zugänglichkeit oder Erschwinglichkeit, Zugänglichkeit von Informationen.

- Acceptability: Alle Gesundheitseinrichtungen, Waren und Dienstleistungen müssen der medizinischen Ethik entsprechen, kulturell angemessenen sein sowie den Bedürfnissen von Geschlecht und Lebenszyklus entsprechen.
- Quality: Gesundheitseinrichtungen, Waren und Dienstleistungen müssen wissenschaftlich und medizinisch angemessen und von guter Qualität sein (S. 11)

Menschenrechte und Beispiele ihrer Verletzungen (kursiv) bei Patienten mit LB:

- Recht auf Freiheit und Sicherheit der Person:  
LB-Patienten werden wegen falsch diagnostizierter psychosomatischer Krankheit in die psychiatrische Behandlung gedrängt. Ihnen wird die medizinische Versorgung wegen persistierender Infektion verweigert.
- Recht auf Privatsphäre und Diskretion:  
Medizinische Informationen über Patienten mit LB werden ohne ihre Zustimmung an staatliche Behörden weitergegeben, welche ihre Ärzte (Menschenrechtsverteidiger) schikanieren wegen ihren Behandlungsoptionen nach international anerkannten Standards für LB-Patienten.
- Recht auf Information:
  - Der Staat gibt keine Informationen über das Risiko von Invalidität und Tod durch nicht diagnostizierte und unterbehandelte LB.
  - Der Staat fehlinformiert routinemäßig die Öffentlichkeit hinsichtlich der Zuverlässigkeit der diagnostischen serologischen Tests und erhöht das Risiko von Behinderung und Tod durch nicht diagnostizierte LB.
  - Ärzte geben LB-Patienten keine Informationen über Behandlungsoptionen und die potenziellen Risiken und Vorteile dieser Optionen.
- Recht auf die körperliche Integrität:  
Die Ärzte holen keine kostenlose und informierte Zustimmung ein von Patienten, bevor die Behandlung beginnt.
- Recht auf Leben:
  - Überholte und politisierte Ansichten über LB führen bei vielen LB-Patienten zu Behinderungen, Konkursen und Suiziden.
  - Drohungen des Verlustes der Praxisbewilligung und des Lebensunterhaltes gegen Ärzte, die LB-Patienten nach international anerkannten Protokollen behandeln, führen dazu, dass viele Ärzte LB-Patienten abweisen, was zu Selbstmorden und Tod führen kann.
- Recht auf den höchst zu erreichenden Gesundheitszustand:
  - Staatliche Gesundheitsbehörden erlauben Versicherern und staatlichen Programmen für einkommensschwache Familien, die medizinische Behandlung zu verweigern von persistierender LB und von mit Co-Infektionen komplizierter LB.
  - Diese Richtlinien führen zu einer Behinderung der notwendigen medizinischen Versorgung derjenigen, die nicht über ausreichende wirtschaftliche Ressourcen verfügen, um ihre medizinische Versorgung aus eigener Tasche zu bezahlen.
  - Patienten, die sich aus finanziellen Gründen auf Programme für einkommensschwache Familien und Versicherungsdeckung beschränken, erhalten eine minderwertige Versorgung.
- Recht auf Freiheit von Folter, grausamen, unmenschlichem und degradierender Behandlung:  
Staatliche Massnahmen, die den Antibiotika-Zugang für die durch LB verursachte bakterielle

Infektion einschränken, führen dazu, dass Patienten, die an LB- und Co-Infektionen leiden, unnötige Schmerzen, Behinderungen, Bankrott und Tod erleiden.

- Recht auf Teilnahme in der Öffentlichkeit:
  - Staatliche Fonds und ihre Partner verbreiten Artikel, die empfehlen, LB-Patienten und ihre Menschenrechtsverteidigern von LB-bezogenen Massnahmen auszuschliessen.
  - Die Beteiligung von LB-Patienten und ihren Menschenrechtsverteidigern an der LB-Politik ist ein "leeres Theater" ohne politische Verpflichtung, den Status quo zu ändern oder die Patientenversorgung zu priorisieren. Zum Beispiel setzt der Staat unrechtmässig finanzielle Anreize für vorgeplante Ergebnisse zur Unterdrückung von Wissenschaft und Aufrechterhaltung des Status Quo. Einvernehmlich hilft er, die Ausdehnung und Schwere der Epidemie zu bestreiten, die Behandlung aufgrund klinischer Diagnose zu verweigern und den Zugang zu Behandlungsoptionen nach international anerkannten Standards zu behindern.
- Recht auf Nichtdiskriminierung und Gleichwertigkeit:

Mediziner, Krankenhäuser und politische Entscheidungsträger werden ermutigt zu behaupten, dass LB-Patienten eher psychosomatische Probleme als somatische Krankheiten hätten und behindern den Zugang zur medizinischen Versorgung von Infektionen und andere Komplikationen.
- Recht auf Abhilfe:

Der Staat ergreift keine Massnahmen, um gegen die oben beschriebenen Verstösse vorzugehen. (S. 13-14)

#### Menschenrechte von Menschenrechtsverteidigern. Beispiele der Menschenrechtsverletzungen kursiv.

- Recht auf Freiheit von Folter, grausamer, unmenschlicher und degradierender Behandlung:

Staatliche Akteure verursachen Ärzten mentale und seelische Qualen, wenn sie gezwungen werden, ihre Patienten zu verlassen oder von der Anwendung international anerkannte klinischer Praxisrichtlinien auszuschliessen. Dies führt dazu, dass Patienten mit LB- und Co-Infektionen unnötige Schmerzen, Behinderungen, Bankrott und Tod erleiden.
- Recht auf anständige Arbeitsbedingungen:

Mitglieder und staatliche Akteure einer konkurrierenden medizinischen Gesellschaft und ihre Mitgliedsorganisationen diffamieren, belästigen und bedrohen eine professionelle medizinische Gesellschaft mit klinischen Praxisrichtlinien nach international anerkannten Standards und ihre Mitglieder.
- Recht auf die Freiheit, Verbindungen einzugehen:
  - Behörden verhindern mit Strafen, dass Praktizierende, die nach international anerkannten Standards geprüfte Richtlinien verwenden, zu Konferenzen reisen.
  - Behörden verhindern, dass Wissenschaftler Vorträge halten, die Diagnostetests fördern, die mit den patentierten Tests der Behörden (und ihrer Partner) konkurrieren.
- Recht der Teilnahme in der öffentlichen Politik:
  - Staatliche Akteure und deren Partner finanzieren Beiträge, in denen LB-Patienten und ihre Menschenrechtsverteidiger von der Teilnahme an LB-bezogenen Politik ausgeschlossen werden.
  - Die Teilnahme von LB-Patienten und ihren Menschenrechtsverteidigern an der LB-Politik ist ein "leeres Theater" – ein Einverständnis zu unrechtmässigen finanziellen Anreizen, um geplante politische Ergebnisse voranzutreiben, um Wissenschaft zu unterdrücken, Patienten zu schädigen und den Status quo aufrechtzuerhalten.



- Recht auf einen ordnungsgemässen Prozess:
  - Der Praktiker, der sich einem Disziplinarverfahren gegenüber sieht, kann nicht im Vorfeld der Anhörung Zugang zu allen gegen ihn vorgelegten Beweismitteln erhalten.
  - Ein Arzt in einem Sanktionsverfahren wurde strengen Einschränkungen unterworfen und hatte zwei Jahre nach Beginn des Verfahrens keinen Anhörungstermin erhalten.
- Recht auf Abhilfe:  
Der Staat ergreift keine Massnahmen, um gegen die oben beschriebenen Verstösse vorzugehen. (S. 15)

Wissenschaftliches und medizinisches Wissen ist ignoriert oder unterdrückt worden:

Durch staatliche Akteure, zwischenstaatliche Gremien und bestimmte Medizingesellschaften sind unrichtige und irreführende wissenschaftliche und medizinische Berichte verbreitet worden.

Literaturübersichten verwenden diese veralteten und nicht unterstützten Standpunkte. Bis mehrmals jährlich werden solche auf vielen Medienplattformen als neue LB-Publikationen vorgestellt. Auf der anderen Seite werden wissenschaftliche und medizinische Kenntnisse von Hunderten von begutachteten Publikationen von national und international anerkannten Experten über hartnäckige und komplizierte LB routinemässig ignoriert und unterdrückt von diesen staatlichen Akteuren, zwischenstaatlichen Körperschaften, bestimmten medizinischen Gesellschaften und Redaktionen. (S. 16)

Zum Beispiel wird LB in vielen Gebieten Europas und der USA als endemisch anerkannt, doch das Risiko, LB aus Bluttransfusionen zu bekommen, wird heruntergespielt oder ignoriert. Gemäss der Blutspenderauswahl von 2012 in den Richtlinien von Blutspenden durch die WHO, sind *Treponema pallidum*, *Borrelia burgdorferi*, *Brucella melitensis* und *Yersinia enterocolitica* transfusionsübertragbar "endogene" Bakterien, aber Blutspenden werden routinemässig nur auf Syphilis überprüft. (S. 16)

Ein Beispiel für diese Unterdrückung ist die Verneinung einer angeborenen LB-Infektion, wie sie in den medizinischen Referenzlehrbüchern Infektionskrankheiten des Fötus und Neugeborenen, vierte und fünfte Ausgabe, ausführlich beschrieben ist. Die fünfte Auflage von 2001 enthielt ein umfassendes Kapitel über die intrauterine Übertragung von LB. Der pädiatrische Infektionsspezialist Dr. Tessa Gardner dokumentierte auf über 110 Seiten 888 wissenschaftliche Literaturangaben zur transplazentaren Übertragung von LB in der Schwangerschaft von der Mutter zum ungeborenen Kind, mit schweren unerwünschten Folgen einschliesslich Fehlgeburt und Totgeburt.

In der sechsten Auflage der Infektionskrankheiten des Fötus und des Neugeborenen wurde dieses 110-seitige Kapitel entfernt und durch 20 Seiten ersetzt, welche die kongenitale LB grundsätzlich negieren. Heute kennen nur wenige Geburtshelfer und Gynäkologie-Experten die Möglichkeit der angeborenen LB. Dies führt weltweit zu Todesfällen und Behinderungen von Babys durch eine Infektion, die behandelbar wäre. (S. 16-17)

Studien zu Infektionen, einschliesslich LB, können bedeutend sein bei komplizierten neurodegenerativen Erkrankungen wie Multiple Sklerose und Alzheimer-Krankheit, deren Progression durch umfangreiche antimikrobielle Therapien umgekehrt oder gestoppt werden kann. Solche Informationen bleiben marginalisiert und fehlen in Regierungsbehörden, Gesundheitssystemen und in medizinischer und wissenschaftlicher Bildung.

In der Regel werden diese "unheilbaren" Zustände oft lebenslang mit teuren und profitablen

krankheitsmodifizierenden Medikamenten behandelt. Das ist ein Grund, warum in der Welt der Krebserkrankungen weit verbreitete allgemeine antimikrobielle Therapien von Forschern, Wissenschaftlern und Apothekern weitgehend ignoriert werden, die Zuschüsse und andere Vorteile von Big Pharma erhalten. Studien belegen die Unzuverlässigkeit der staatlichen Akteure indem sie zeigen, dass Labortests in frühen Fällen zu zwei Dritteln und in Spätstadien zur Hälfte versagen. Die verantwortlichen staatlichen Akteure bestätigen, dass diese serologischen Tests nicht sehr zuverlässig sind bei der Diagnose einer frühen Infektion, aber gleichzeitig fordern sie einen positiven Test, um die Diagnose einer LB zu bestätigen.

Dies sind die Praktiken der staatlichen Akteure. Solche Vorgehensweisen haben zu verpassten Diagnosen und zu Hunderttausenden von dokumentierten Behandlungsverzögerungen geführt. Dadurch wird die Infektion voll systemisch und die Behandlung viel schwieriger. (S. 17)

Die Veröffentlichung der Centers for Disease Control and Prevention (CDC) von 1991 beschreibt die komplexe, systemische, multi-symptomatische und manchmal verheerende und chronische Erkrankung, die bei vielen LB-Patienten, einschliesslich solchen mit Co-Infektionen, auftritt. Sie erkennt:

- persistente LB-Infektion und schwere neurologische Komplikationen
- die Notwendigkeit, die Behandlung auf den Einzelfall auszurichten
- mehrere wirksame Antibiotika, sowohl orale als auch intravenöse.
- Bei manchen Personen bildet sich der Ausschlag nie; In einigen Fällen ist das erste und einzige Zeichen die LB-Arthritis, und in anderen Fällen sind Probleme des Nervensystems der einzige Beweis für LB.
- LB ist oft schwer zu diagnostizieren, weil ihre Symptome diejenigen vieler anderer Krankheiten nachahmen. Gelenkschmerzen können mit anderen Arten von Arthritis, wie rheumatoider Arthritis, verwechselt werden, und neurologische Zeichen können Symptome nachahmen, die durch andere Erkrankungen wie Multiple Sklerose verursacht werden.
- Bei Patienten mit chronischer LB können sich unterschiedliche Grade von bleibender Schädigung der Gelenke oder des Nervensystems entwickeln. Typischerweise sind Patienten betroffen, bei denen die Lyme-Krankheit in den frühen Stadien nicht erkannt wurde oder für welche die anfängliche Behandlung nicht erfolgreich war.
- Antibiotika werden normalerweise oral verabreicht, können aber in schwereren Fällen intravenös verabreicht werden.
- Bei einigen Patienten, die wegen einer LB behandelt werden, können die Symptome einer persistierenden Infektion fortbestehen oder erneut auftreten, was eine zusätzliche Antibiotikabehandlung erforderlich macht.
- Seltene Todesfälle durch LB wurden berichtet.
- Während der Schwangerschaft erworbene LB kann zu einer Infektion des Fötus und möglicherweise sogar zur Totgeburt führen. (S. 18)

Die Kosten von LB werden unterschätzt:

Nach Angaben des schwedischen Ökonomen Marcus Davidson liegen die geschätzten Behandlungskosten für LB für 2018 in Europa zwischen 10,1 Milliarden und 20,1 Milliarden Euro und für die USA zwischen 4,8 und 9,6 Milliarden US-Dollar. Diese Kostenkalkulation beinhaltet nicht:

- die Schätzung, dass 36 Prozent der Infizierten langfristige Erkrankungen entwickeln, die häufig nicht von den Versicherungs- oder nationalen Gesundheitssystemen abgedeckt werden

- den Produktivitätsverlust und die erhöhten Kosten für Haftpflicht und Arbeitsunfälle durch Beeinträchtigung von Sehvermögen, Hören, Kognition, Urteilskraft, Kraft, Koordination und Gleichgewicht, wie bei LB durchaus üblich
- die vielen Menschen mit LB, die fälschlicherweise mit unheilbaren Krankheiten wie Multiple Sklerose, Lupus und Demenz diagnostiziert wurden und deshalb fälschlicherweise mit teuren, potenziell gefährlichen und in diesen Fällen ineffektiven, die Krankheit modifizierenden Medikamenten behandelt werden. (S. 19)

Eine Studie schätzt, dass chronische LB und damit verbundene Krankheiten die Ursache von über 1200 Selbstmorden pro Jahr in den USA sein könnten. (S. 19)

Global Rolle der Infectious Diseases Society of America (IDSA):

Laut der Website der medizinischen Gesellschaft IDSA widmet sie sich auch der weltweiten Gestaltung von Richtlinien und Gesetzen in Bezug auf Antibiotikaresistenz, Immunisierung, Infektionsprävention und -kontrolle, HIV / AIDS, Tuberkulose, öffentliche Gesundheitsnotfälle, u.a. Mit einer internationalen Strategie setzt sie ihre Ansichten zur LB durch und unterstützt ihre europäischen Kollegen bei der Aufrechterhaltung der Marktbeherrschung. Die folgenden Informationen geben Details über das Netz von Beziehungen und Verbindungen, welche die europäische Ausrichtung zugunsten der IDSA-Meinungen festlegen. Nach Angaben von medizinischen und wissenschaftlichen Fachleuten aus Europa befürwortete die IDSA die Schaffung einer konzertierten Aktion der Europäischen Union gegen LB (EUCALB). In ganz Europa, einschließlich der westlichen, östlichen und nördlichen Regionen, hat EUCALB eine bedeutende Kontrolle oder Einflussnahme auf die medizinischen Gesellschaften und die nationalen Referenzzentren für LB erhalten.

Die Ansichten von EUCALB zu LB wurden umfassend gefördert. Dies hat zur Glaubwürdigkeit und Integrität der EUCALB-Empfehlungen in Bezug auf die LB geführt, die von Medizinern und Wissenschaftlern in ganz Europa gehört werden. Zum Beispiel empfahl die EUCALB 2007 in einer Elsevier-Publikation von "Medizin und Infektionskrankheiten" (Médicine et maladies infectieuses 2007), dass Länder der Europäischen Union eine Kontrollgruppe in einem geografischen Gebiet verwenden und ihre Bestätigungen der LB-Infektion auf "höchstens fünf Prozent" begrenzen. - unabhängig von der tatsächlichen Anzahl oder dem Prozentsatz der LB-Infektionen. Vor kurzem, vielleicht als Antwort auf eine Klage gegen die IDSA im Jahr 2017, ist die Website von EUCALB verschwunden, die IDSA-Tendenz geht jedoch weiter. (S. 20-21)

Gegenwärtig wird in den meisten europäischen Ländern die LB-Nachrichten-, Behandlungs- und Forschungsagenda von der Europäischen Gesellschaft für klinische Mikrobiologie und Infektionskrankheiten (ESCMID) für LB (ESGBOR) vorangetrieben. ESGBOR hat Vertretungen von allen großen Universitäten, die sich mit Infektionskrankheiten befassen. Viele dieser Professoren beraten ihre Regierungen in Fragen und Praktiken der LB. Alle drei Mitglieder des derzeitigen ESGBOR-Exekutivkomitees verbreiten die IDSA-Lyme-Meinungen und Stanek hat als Co-Autor der IDSA Lyme Guidelines 2006 gewirkt. Das ESGBOR Exekutivkomitee spielt eine Rolle bei der Überprüfung aller neuen Mitglieder und kann somit die IDSA-Ausrichtung der ESGBOR-Studiengruppe sicherstellen. (S. 21)

Die IDSA verwendet auch ein Chat-Forum, um Nachrichten und Benachrichtigungen an alle Mitglieder zu senden. Manchmal wurde dieses Chat-Forum verwendet, um Fehlinformationen zu versenden bezüglich

"Vorfällen mit Lyme-Patienten" und LB-Protokollen nach international anerkannten Standards, die sich von den IDSA-Protokollen unterscheiden. (S. 22)

Diese fehlinformierenden Alarme können dazu führen, dass Behandlungsoptionen für Patienten sofort abgelehnt werden und dass Praktizierende, die sich nicht an die IDSA-Richtlinien halten, diffamiert werden. (S. 23)

Solche koordinierten Botschaften von einem Land zum anderen unter den IDSA-Mitgliedsorganisationen umgehen die externe Aufsicht und die behördlichen Anforderungen an Rechenschaftspflicht und Transparenz und fördern zusätzlich Menschenrechtsverletzungen. (S. 24)

Lösungen (S. 93 – 95)

1. Bereitstellung öffentlicher Mittel zur Verbesserung der derzeit unzuverlässigen Borreliose-Diagnostiktests. Ein Teil dieser Mittel soll für neue Innovatoren vorgesehen werden.
2. Bis solche Tests verfügbar sind: die klinische Diagnose der LB erkennen und würdigen, unterstützen und akzeptieren.
3. Voraussetzungen schaffen, bei denen mehrere innovative Diagnostiktests möglich sind, um mit den Patenten und Reagenzien zu konkurrieren, die von der CDC und anderen Institutionen mit veralteten Patenten gehalten werden.
4. Gesetze ändern, damit Regierungsinstitutionen und -beamte, die für die Förderung von wissenschaftlichen und medizinischen Innovationen verantwortlich sind, nicht Patentinhaber in denselben Wettbewerbsbereichen sein können.
5. Die Forschung über die zwischenmenschliche Übertragung wie angeborene LB, mögliche sexuelle Übertragung und Übertragung durch Bluttransfusionen und Organspender priorisieren. (S. 94)
6. Die Internationale Klassifizierung von Krankheiten (ICD) der Weltgesundheitsorganisation WHO modernisieren, um die Komplexität und die Schwere der LB zu reflektieren.
7. Die WHO-ICD-Codes für Rückfallfieber Borreliose erneuern.
8. Die verbesserten ICD-Codes nutzen, um die Qualität der Borrelioseüberwachung zu verbessern:
  - Information der Gesundheitspolitik
  - Stärkung der Synergie "Eine Gesundheit" - um eine optimale Gesundheit von Mensch, Tier und Umwelt zu erreichen.
  - die Auswirkungen des Klimawandels verstehen und sich darauf vorbereiten.
9. Die offizielle Anerkennung der komplizierten und anhaltenden LB ist notwendig.
10. Die offizielle Anerkennung der körperlichen Behinderung durch LB ist erforderlich.
11. Von nationalen Gesundheitssystemen und privaten Versicherern verlangen, dass sie komplizierte und persistente Formen der LB erkennen und behandeln. Qualifizierende Behandlungen würden diejenigen einschließen, welche die international anerkannten Standards für klinische Praxis (IOM) 2011 erfüllen.
12. Die Verfolgung von Ärzten stoppen, die klinische Diagnosen und Behandlungen anwenden, welche die IOM 2011-Standards für klinische Praxisrichtlinien erfüllen.
13. Verleumdung, Diffamierung, Stigmatisierung und Mobbing von Lyme-Patienten bestrafen.
14. Die Differentialdiagnose der LB zu einem Teil der medizinischen Standarduntersuchungen in den Ländern machen, in denen die Krankheiten festgestellt wurden. Der Mangel an Differentialdiagnose ist besonders problematisch für bestimmte Gruppen wie ältere Menschen. Zum Beispiel können unbehandelte LB-Symptome Zustände im Zusammenhang mit dem Alter z.B. Arthritis, Demenz, Seh- und Hörverlust imitieren.

15. Das Recht der Patienten respektieren, unter den Behandlungsoptionen zu wählen und medizinische Fachkräfte zu beanspruchen, um sie über diese Wahlmöglichkeiten zu informieren.
16. Erhöhung der öffentlichen Mittel für patientenorientierte Forschung zur Verbesserung der Diagnose und Behandlung von Borreliose, anderen durch Zecken übertragenen Krankheiten und Co-Infektionen. (S. 94)
17. Den Kindern, die in vielen Ländern zu Hochrisikogruppen gehören, helfen, ihr Potenzial zu entfalten. Die Zusammenarbeit zwischen Schlüsselinstitutionen organisieren, zum Schutz von Gesundheit und Fortschritt dieser Kinder.
18. Von öffentlichen Schulen und Universitäten Pläne verlangen, um Schülern mit komplizierten und persistenten Formen der LB entgegenzukommen.
19. Von öffentlichen Einrichtungen verlangen, dass diejenigen mit Lyme- und Rückfallfieber-Borreliose (und Co-Infektionen) vollen Zugang zu ihren Diensten erhalten.
20. Private Geschäfte und Unternehmungen unterstützen bei der Entwicklung von Arbeitgeberstrategien betreffend Arbeitnehmer mit Erschöpfung oder anderen Einschränkungen aufgrund von Lyme- und Rückfallfieber-Borreliose (und Co-Infektionen).
21. Von allen ständigen Regierungskomitees für Borrelioseforschung und -politik fordern, dass sie Interessensgruppen von Patienten und Betreuern demokratisch, transparent und repräsentativ integrieren. (S. 95)

Viele Regierungen erkennen inzwischen, dass Gesundheits- und Invaliditätskosten nicht nachhaltig sind und ihre Volkswirtschaften untergraben können. Nichtsdestoweniger werden die derzeitigen Praktiken in Bezug auf Kostenüberlegungen im Gesundheitswesen weitgehend auf die vierteljährlichen Einnahmen der Versicherer und die jährlichen Budgets der Regierungen reduziert.

Dieses kurzfristige Denken ist katastrophal in Bezug auf die nicht nachhaltigen Gesundheits- und Invaliditätskosten der sich ausbreitenden Pandemie von nicht diagnostizierten, fehldiagnostizierten, unbehandelten und / oder unterbehandelten Lyme- und Rückfallfieber-Borreliose-Patienten. Der erschwingliche Zugang zu einer Vielzahl von Diagnostiktests und allen Behandlungsoptionen nach internationalen Standards wird diese Belastung erheblich reduzieren. Darüber hinaus dient die richtige Erkennung und Behandlung der Borreliose-Epidemie und der rezidivierenden Fieber-Borreliose-Pandemie wirtschaftlichen und humanitären Zielen. (S. 95)

Der Bericht schliesst mit einem Zitat von Dr. Kenneth Liegner, seit 40 Jahren Menschenrechtsverteidiger von LB-Patienten:

"Im Verlauf der Zeit wird der Mainstream-Umgang mit der chronischen LB als eine der meist beschämenden Episoden in der Medizingeschichte angesehen werden, da Elemente der akademischen Medizin, Elemente der Regierung und praktisch die gesamte Versicherungsindustrie zusammenarbeiten, um eine Krankheit zu leugnen." (S. 96)