

Stellungnahme der Grünen Jugend Karlsruhe zur Erforschung und Versorgung der Krankheit ME/CFS in Baden-Württemberg

Überblick

„ME/CFS [**M**yalgische **E**nzephalomyelitis / **C**hronisches **F**atigue-**S**yndrom] ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad der körperlichen Behinderung führt. ME/CFS-Erkrankte haben eine sehr niedrige Lebensqualität. Ein Viertel aller Patient*innen kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und schätzungsweise über 60 Prozent arbeitsunfähig. In Deutschland sind etwa 250.000 Menschen betroffen, darunter 40.000 Kinder.“¹ ME/CFS bricht meistens nach Virusinfektionen aus und kann vermutlich jeden treffen.

Obwohl die WHO die Krankheit schon seit 1969 als körperliche Erkrankung eingestuft hat (ICD-10: G93.3), gibt es für die Betroffenen derzeit keine Forschung, keine Therapie, keine ärztliche Versorgung und auch sonst keine Hilfe.

Daher fordern wir dringend, dass die Krankheit insbesondere in Baden-Württemberg endlich ernst genommen wird und die von den Patient*innen-Organisationen vorgeschlagenen Maßnahmen (siehe unten) endlich umgesetzt werden. Eine Petition an den Landtag BW zum Thema ME/CFS wurde im Juli 2021 durch den Petitionsausschuss und die Landesregierung skandalös beantwortet. Die Antwort trägt massiv dazu bei, dass der Missstand aufrecht erhalten wird und ist ein Schlag in das Gesicht aller Betroffenen.



*ME/CFS-Erkrankter mit geschlossenem Vorhang, Schlafmaske und Gehörschutz
(wegen Licht- und Geräuschsensitivität) sowie einem Rollstuhl (Belastungsintoleranz).*

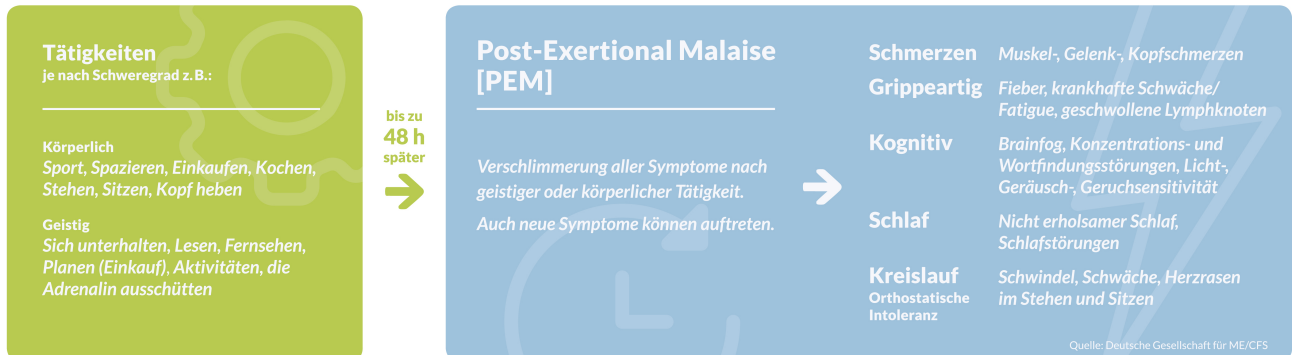
Foto: Lea Aring

1 Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, <https://www.mecfs.de/>

Die Krankheit ME/CFS

„ME/CFS-Erkrankte leiden unter einer ausgeprägten Zustandsverschlechterung ihrer Symptome nach geringer körperlicher und geistiger Belastung (sogenannte Post-Exertional Malaise). Dazu gehören eine schwere Fatigue (krankhafte Erschöpfung), kognitive Störungen, ausgeprägte Schmerzen, eine Überempfindlichkeit auf Sinnesreize und eine Störung des Immunsystems sowie des autonomen Nervensystems.“ (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS)²

ME/CFS [Auswahl Symptome]



Auslöser der Krankheit sind meist Infektionen, darunter auch COVID-19

Die Krankheit hat in etwa drei von vier Fällen eine Infektion als Auslöser. Bekannte Auslöser sind zum Beispiel das Epstein-Barr-Virus (EBV), das Influenzavirus sowie SARS-CoV1, aber auch nicht-virale Auslöser (Bakterien, Parasiten und Pilze).

Es ist erwiesen, dass auch das SARS-CoV2-Virus ME/CFS auslöst,³ allerdings verschwindet ME/CFS meist unter dem Überbegriff „Long-Covid“, der alle auf Covid folgende Erkrankungen zusammenfasst.

Miserabler Zustand der Versorgung und Forschung

„Der Fall, dass unsere Selbstverwaltung von Medizin und Wissenschaft – wie bei ME/CFS – eine Krankheit übersieht, völlig falsch einordnet oder Patienten ignoriert, ist nicht vorgesehen und es gibt daher auch keine offiziellen Korrekturmechanismen; ME/CFS befindet sich in einem »toten Winkel« des Gesundheitssystems. Die Schwere der Erkrankung und die hohe Dunkelziffer haben zudem verhindert, dass die Betroffenen sich öffentlich Gehör verschaffen konnten.“ (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS)⁴

Keine medizinische Versorgung, krasse Fehlbehandlungen

In Baden Württemberg gibt es keine Versorgung für ME/CFS-Erkrankte, nicht eine einzige Uniklinik hat ein Angebot. In ganz Deutschland gibt es nur in Berlin (für Erwachsene) und München (für Kinder und Jugendliche) jeweils eine Uniklinik, die eine Diagnostik anbietet. Die meisten Ärzt*innen kennen die Krankheit nicht ausreichend oder gar nicht, außerdem hält sich bei vielen der Irrglaube, ME/CFS sei eine psychosomatische Erkrankung.

² Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, <https://www.mecfs.de/>

³ Vgl. <https://www.mecfs.de/neues-interesse/>, Siehe auch die Studie von Kedor et al weiter unten.

⁴ <https://www.mecfs.de/informationen-fuer-politisch-taetige/>

Das bedeutet in der Praxis, dass viele ME/CFS Patient*innen eine Fehldiagnose erhalten und daraus folgend fehlbehandelt werden. Teil solcher Fehlbehandlungen sind Bewegung und Aktivierung. Das ist aufgrund des Leitsymptoms der Belastungsintoleranz (Post-Exertional-Malaise) offensichtlich schädlich: Der Krankheitszustand der Betroffenen verschlechtert sich deutlich, manche erholen sich davon nicht mehr.

Ärzte-Leitlinie ist falsch und schädlich, keine Verbesserung in Sicht

Die DEGAM (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin) veröffentlicht Vorgaben für die Ärztliche Behandlung verschiedener Krankheiten. In der „Leitlinie Müdigkeit“ findet sich auch ein Abschnitt zu ME/CFS. Zunächst einmal ist ME/CFS dort völlig fehl am Platz, die Krankheit hat mit normaler Müdigkeit überhaupt nichts zu tun. Weiter enthält die Leitlinie schädliche Behandlungsempfehlungen und musste direkt bei der Veröffentlichung 2018 revidiert werden⁵. Trotzdem gibt es bis heute keine Aktualisierung. Erst im Jahr 2023 ist mit einer neuen Leitlinie zu rechnen, und die führenden Expert*innen werden in den Prozess nicht mit einbezogen. Im Gegensatz dazu weist die Leitlinie aus Großbritannien mittlerweile auf die Schädlichkeit dieser Behandlungsmethoden hin und weist Ärzt*innen an, diese nicht durchzuführen.

Praktisch keine finanzielle Versorgung/Absicherung der Kranken

Auch bei der finanziellen Versorgung gibt es große Probleme: Ohne eine richtige Diagnose erhalten die Betroffenen auch keine finanzielle Absicherung durch Sozialleistungen. Noch dazu wird ME/CFS bei den für die finanzielle Unterstützung zuständigen Institutionen sehr häufig nicht anerkannt. Oft werden gerichtliche Verfahren nötig. Weder die Versicherungen noch die Sachverständigen der Gerichte kennen sich mit der Krankheit aus. In ganz Deutschland gab es in den Jahren 2010 bis 2018 insgesamt 930 Rentenzugänge wegen „verminderter Erwerbsfähigkeit nach Hauptdiagnose Chronisches Müdigkeitssyndrom“⁶ (Der Name „Chronisches Müdigkeitssyndrom“ ist bagatellisierend und fehlleitend⁷). Diese niedrige Zahl an Rentenzahlungen steht im krassen Verhältnis zu schätzungsweise 150.000 arbeitsunfähigen ME/CFS Erkrankten⁸.

Keine Forschung in Baden-Württemberg, Bayern zeigt: es wäre möglich

Ähnlich schlecht wie um die Versorgung steht es um die Forschung zu ME/CFS in Baden-Württemberg: Es gibt praktisch keine.

Dass es auch anders möglich ist, zeigt Bayern: Dort gibt es Forschungsförderung und ein Programm der Regierung für Long-Covid und für ME/CFS. Das Ergebnis ist, dass dort Forschung und Versorgung besser werden (wie z.B. in der Augenklinik Erlangen. Hier wird an neuen Diagnosemethoden und einem Medikamentenkandidat geforscht⁹). Die Forschenden beziehen gezielt ME/CFS in ihre Long-Covid-Forschung ein¹⁰. Das muss uns als Vorbild dienen. Es würde also in der Macht der Landesregierung stehen, die Situation in Baden-Württemberg zu verbessern. Allein, es fehlt der Wille.

5 <https://www.mecfs.de/degam-veroeffentlicht-revidierte-fassung-der-leitlinie-muedigkeit/>

6 <https://dserver.bundestag.de/btd/19/126/1912632.pdf>

7 Vgl. https://me-pedia.org/wiki/Chronic_fatigue_syndrome

8 Vgl. <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>

9 <https://www.augenklinik.uk-erlangen.de/forschung-und-lehre/recover-projekt/>

10 https://twitter.com/Dr_B_Hohberger/status/1474355026051145790

Kinder und Jugendliche

Als Grüne Jugend stehen wir in besonderer Weise für die Interessen von Kindern und Jugendlichen ein. Hier bestehen bei dem Thema ME/CFS besonders große Probleme:

Rücksichtslose Durchsetzung der Schulpflicht verschlimmert den Krankheitszustand

Für Kinder, die aufgrund ihrer Krankheit nicht in der Lage sind, die volle Zeit oder überhaupt in die Schule zu gehen gibt es keine Angebote. Daher müssen sie sich in die Schule quälen, obwohl ihre Krankheit das nicht zulässt. Die Folge sind schwere sogenannte „Crashes“ (Zustandsverschlechterung nach Überlastung). Diese treten bis zu 48h Stunden nach der Überlastung ein und können Tage bis Wochen andauern oder sogar irreversibel sein. Die Symptome sind individuell unterschiedlich und können hier gar nicht alle aufgezählt werden. Typisch sind das Gefühl einer schweren Grippe, Schmerzen, kognitive Einschränkungen und eine Überempfindlichkeit gegenüber äußeren Reizen. Schlaf lindert die Symptome nicht. Hier müssen dringend Lösungen her, die den Kindern und Jugendlichen erlauben, auch von zu Hause aus am Unterricht teilnehmen zu können und möglichst den Kontakt mit den Klassenkamerad*innen aufrecht zu erhalten.

Eltern ME/CFS-erkrankter Kinder droht der Entzug des Sorgerechts

Da es keine Bildungsmöglichkeiten für zu Hause gibt, wird das krankheitsbedingte Zuhausebleiben von Kindern und Jugendlichen als Verstoß gegen die Schulpflicht gewertet. Das Jugendamt schaltet sich ein, um die Schulpflicht durchzusetzen. Und weil niemand ME/CFS kennt oder versteht kommt es meistens zu einer dramatischen Eskalation der Lage. Am Ende müssen Eltern von erkrankten Kindern häufig neben dem Kampf um die Gesundheit des Kindes, bei dem es keine ärztliche Unterstützung gibt, vor Gericht um ihr Sorgerecht kämpfen. Dazu kommen dann noch „Sachverständige“, die von der Sache keine Ahnung haben. Diese desaströsen Missstände müssen unbedingt sofort und unter Einbindung von Patient*innen-Organisationen angegangen und behoben werden.

Petition an den Landtag BW und die Reaktionen

Die [Petition 16/4753 „Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis \(ME\) benötigen Forschung & med. Versorgung!“](#) an den Landtag BW wurde im Petitionsausschuss am 15. Juli 2021 behandelt. Im [Bericht des Ausschusses \(Drucksache 17/862, Kapitel 5\)](#) werden die zentralen Punkte der Petition wie folgt zusammengefasst:



- Die Krankheit ME werde nicht im Medizinstudium gelehrt und sei den meisten Ärzten daher unbekannt.
- Es würden keine Anlaufstellen für den Großteil der Betroffenen in Deutschland existieren.
- Es wird eine korrekte Aufklärung der Ärzte bezüglich Therapien und Behandlungsoptionen und auch schädlichen Behandlungen gefordert.
- Zudem wird eine korrekte Aufklärung von Gutachtern der Rentenversicherung u. Ä. gefordert, um eine entsprechende Versorgung der Betroffenen sicherzustellen.

“

- Die aktuelle „DEGAM Leitlinie Müdigkeit“ sei unzureichend bzw. sogar schädlich und müsse durch die Anwendung der Leitlinie „Myalgische Enzephalomyelitis Internationale Konsensleitlinie für Ärzte“ und „ME IC Leitlinie“ ersetzt werden.
- Die Forschung in Deutschland zu dieser Krankheit sei mangelhaft und es fehlen entsprechende Forschungsgelder. Es müssten mehr Gelder für eine unabhängige biomedizinische Erforschung der Ursachen bereitgestellt werden.

Die Petentin fordert einen Schulterschluss der Länder, um auf Bundesebene gemeinsam darauf hinzuwirken, die Versorgung und Forschung im Bereich ME/CFS auf ein höheres Niveau zu bringen und oben genannten Missständen abzuhelpfen.

Rein formal wurde die Petition behandelt, doch im Endergebnis haben der Petitionsausschuss und die Regierung die Petition ignoriert.

Berichterstatter und Regierungsvertreterin leugnen Forschungsmangel

Der Berichterstatter zu dieser Petition war Alexander Salomon (MdL, Grüne) . Direkt zu Beginn versucht er mit den folgenden Worten, die Verantwortung von Baden-Württemberg abzuwälzen, indem der Forschungsmangel gelehnet wird: „[...] sowohl in Bayern als auch auf Ebene der Europäischen Union [seien] Petitionen mit ähnlichen Anliegen bereits erfolgreich gewesen [...] und in der Folge entsprechende Forschungsprogramme geschaffen worden [...]“

Leider wurde im Zuge der Petition auf EU-Ebene vom Europäischen Parlament kein Budget festgelegt, daher hat sich die Lage hier gar nicht verbessert. Und zur anderen Petition: Soll Bayern jetzt die Forschung in ganz Deutschland finanzieren? Die bayerischen Forschungsgelder reichen dazu jedenfalls nicht aus.

Es gilt im Bereich ME/CFS einen jahrzehntelangen Forschungsmangel aufzuholen. Die wirtschaftliche Last durch ME/CFS (Verdienstaussfälle, Krankheit, soziale Leistungen etc.) liegt in ganz Europa bei jährlich 40 Milliarden Euro¹¹. Eine erfolgreiche Medikamentenforschung würde diese Kosten weit mehr reduzieren als die Kosten der Forschung betragen. Von einer Forschungsförderung, die der Schwere der Krankheit und den wirtschaftlichen Auswirkungen angemessen ist, sind wir aber Lichtjahre entfernt. Und durch Corona wird die Lage noch verschärft – es werden mindestens 100.000 weitere ME/CFS- bzw. Long-Covid-Patient*innen dazukommen¹².

An späterer Stelle im Bericht werden von der nicht namentlich genannten Regierungsvertreterin zwar 4 Studien zum Fachbereich ME/CFS in BW genannt, allerdings sind diese alle drittmittelfinanziert. Außerdem beschäftigen sich drei der vier Studien gar nicht mit der Krankheit ME/CFS. Also wird in Baden-Württemberg nur an einer einzigen Studie zu ME/CFS gearbeitet und diese wird nicht öffentlich finanziert; Es findet keine Forschungsförderung statt.

Die Ausführungen zu den Möglichkeiten für Forschungsförderung sind also hinfällig; die Förderung funktioniert nicht. Es braucht langfristig garantierte, speziell für ME/CFS ausgewiesene Gelder um die Forschung zu ermöglichen und attraktiv zu machen.

Regierungsvertreterin hat sich nicht mit dem Thema beschäftigt

Im Bericht steht: „Das Ministerium für Wissenschaft [...] (MWK) fokussiere seine Förderung auf die finanzielle Unterstützung für den Aufbau von nachhaltigen Strukturen an den baden-

¹¹ <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/2/88/htm>

¹² <https://www.tagesspiegel.de/gesellschaft/chronisches-fatigue-syndrom-100-000-erkrankte-mehr-aufgrund-von-covid-19/27180710.html>

württembergischen Hochschulen, um damit ihre nationale und internationale Konkurrenzfähigkeit im Wettbewerb um hervorragende Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und um Fördergelder zu stärken und auszubauen. [...] das MWK setze nur in Ausnahmefällen thematische Akzente – dieser Bedarf wird seitens der Regierungsvertreterin bei dem vorliegenden Angebot für seltene und chronische Erkrankungen (DFG, BMBF, EU) nicht gesehen.“

Diese Einschätzung ist vollkommen falsch und in keiner Weise nachvollziehbar, offensichtlich hat sich die Regierungsvertreterin nicht mit dem Thema beschäftigt. Denn wie soll es nachhaltig und konkurrenzfähig sein, wenn es keine Forschung gibt?

Spezielle Anlaufstellen würden anderen schaden, auf fehlende Versorgung der allgemeinen Anlaufstellen wird nicht reagiert

Das nächste Thema sind Anlaufstellen für ME/CFS-Erkrankte. Da alle bekannten Anlaufstellen wie z.B. Hausärzt*innen und Krankenhäuser den Erkrankten nicht helfen können, kommen in der Petition die beiden spezialisierten Anlaufstellen für ME/CFS in Berlin und München zur Sprache. Die Antwort darauf lautet:

„Eine solche spezialisierte Anlaufstelle ist bisher nicht geplant, weil spezialisierte Beratungsstellen letztlich zum Nachteil von Patienten mit seltenen Erkrankungen führen würden.“

Statt die Probleme anzugehen, werden hier Patient*innen in unverschämter Weise gegeneinander ausgespielt. Und wer dem Argument folgt, müsste das große Projekt der Fortbildung des Personals an allen Anlaufstellen (Hausärzt*innen, Krankenhäuser, ...) in Angriff nehmen. Doch das tut die Regierung nicht.

Spezialisierte Anlaufstellen sind völlig normal, beispielsweise für Krebs-Erkrankte. Niemand würde auf die Idee kommen, dass die irgendjemandem schaden. Aufgrund des breiten Unwissens in der Ärzteschaft ist die Umsetzung spezialisierte Anlaufstellen hier deutlich realistischer und schneller. Zudem wären diese eher dazu in der Lage, den besonderen Bedürfnissen ME/CFS-Erkrankter gerecht zu werden (Bezüglich der Überempfindlichkeit auf Sinnesreize wären zum Beispiel gedimmtes Licht und eine leise Umgebung nötig. Wegen der orthostatischen Intoleranz wäre bei schwer Erkrankten die Möglichkeit, sich im Wartebereich hinzulegen, unerlässlich. Das alles ist bei gewöhnlichen Anlaufstellen schwer vorstellbar).

Eine Förderung für Long-Covid existiert, aber schließt ME/CFS nicht ein

„Das Land [unterstützt] derzeit an den Universitätskliniken in Freiburg, Heidelberg, Tübingen und Ulm eine Förderung zur Erforschung von Corona-Folgeerkrankungen, zu denen auch das dem CFS ähnliche sog. Long-Covid-Syndrom zählt, mit rund 2,3 Mio. Euro [...]“

Diese Forschungsförderung ist richtig und dringend benötigt, allerdings ist die Krankheit ME/CFS darin nicht explizit aufgeführt. Somit ist nicht sichergestellt, dass Forscher*innen, die zu ME/CFS forschen, in diesem Fördertopf beachtet werden, obwohl von den Long-Covid-Patient*innen die bereits seit 6 Monaten erkrankt sind, 40-50% die Diagnosekriterien für ME/CFS erfüllen¹³. Da ME/CFS nicht explizit benannt wird und es in Baden-Württemberg keine Forscher*innen für ME/CFS gibt, wird folgendes passieren: Die Gelder werden in die Erforschung aller anderen unter Long-Covid zusammengefassten Krankheiten außer ME/CFS fließen. Die ME/CFS-Erkrankten werden unter den Long-Covid Patient*innen vermutlich nicht einmal diagnostiziert und weiterhin ohne Versorgung bleiben.

13 Kedor et al.: *Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study*, [medRxiv 2021.02.06.21249256](https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256)

Petition wird ans Sozialministerium übergeben, dieses unternimmt nichts

„Im Übrigen bestehe seitens des Landes jedoch insbesondere hinsichtlich Aufklärung, Diagnose und Hilfestellungen für Betroffene weiterhin Handlungsbedarf.“

Das ist richtig, hier besteht dringender Handlungsbedarf. Der Petitionsausschuss hat jedoch trotz dieser Feststellung selbst nicht weiter gehandelt, oder zumindest über mögliche Maßnahmen diskutiert. Stattdessen wurde die Petition am 15. Juli an die Regierung übergeben,¹⁴ die Zuständigkeit liegt hier beim Ministerium für Wissenschaft, Forschung und Kunst (MWK) sowie dem Sozialministerium. Ersteres hat von Beginn an die Petition ignoriert, das Sozialministerium hat trotz anfänglicher Gesprächsbereitschaft bis heute nichts unternommen.

Inkompetenz im Petitionsausschuss

In der Pressemitteilung des Landtags steht: „Der Petitionsausschuss begrüßte eine intensivere Kooperation und einen Austausch auf Länderebene.“

Auch hier wird wieder offenbar, dass der Petitionsausschuss sich viel zu wenig mit dem Thema beschäftigt hat. Denn wer soll denn auf Länderebene kooperieren, wenn es in Baden-Württemberg gar keine Expert*innen auf diesem Gebiet gibt?

Fazit

So haben Schritt für Schritt alle Beteiligten die Forderungen übergangen und den auf der Seite „Patientenrechte“¹⁵ des Bundesgesundheitsministeriums formulierten „Anspruch auf eine angemessene Aufklärung und Beratung sowie auf eine sorgfältige und qualifizierte Behandlung“ der ME/CFS-Erkrankten ignoriert. Einige haben sogar die Faktenlage geleugnet und mit Falschaussagen ihren Beitrag dazu geleistet, dass ME/CFS-Erkrankte weiterhin nicht versorgt, fehlbehandelt und geschädigt werden. Alle politisch Verantwortlichen haben versagt.

14 <https://www.landtag-bw.de/home/aktuelles/pressemitteilungen/2021/juli/482021.html>

15 <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/patientenrechte/patientenrechte.html>

Fachtag zu Long-COVID/Post-COVID

Am 27. Januar veranstalten das Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration BW und die Landesärztekammer BW gemeinsam einen Fachtag zu Long-COVID/Post-COVID, das geplante Programm ist hier veröffentlicht:

https://www.aerztekammer-bw.de/10aerzte/20fortbildung/15laek/220127_long-covid/index.html

Dozent*innen der Fachtagung kennen sich nicht mit ME/CFS aus

Herr Prof. Dr. Winfried Kern vom Universitätsklinikum Freiburg ist eingeladen, um den Stand der Wissenschaft zu erläutern. Leider gibt es keine Hinweise darauf, dass Herr Dr. Kern ME/CFS anerkennt oder ernst nimmt. (Wie oben bereits beschrieben macht nach einer Studie von Kedor et al. ME/CFS einen bedeutenden Teil der Long-Covid-Erkrankten aus.)

Frau Prof. Dr. Stefanie Joos vom Universitätsklinikum Tübingen soll einen Vortrag zur Frage „Was ist Long-COVID/Post-COVID?“ halten. Frau Dr. Joos ist Teil der DEGAM, die die schädlichen Behandlungsempfehlungen für ME/CFS ausgearbeitet hat (siehe oben, Abschnitt „Miserabler Zustand der Versorgung und Forschung“). Sie ist dort die Sektionssprecherin Forschung und damit für die Fehler zumindest mitverantwortlich. Es ist daher auch bei ihr fraglich, ob sie ME/CFS anerkennt und ernst nimmt.

"Es gibt ein großes Problem mit der Akzeptanz. Selbst manche Professoren tun die Erkrankung noch heute als psychisch ab, sie wird von vielen in ihrer Schwere nicht ansatzweise anerkannt. Auch das soziale Umfeld der Patientinnen akzeptiert sie häufig nicht, manchmal nicht einmal der Hausarzt. Das sind schwerkranke Menschen, und niemand kann ihnen sagen, was mit ihnen los ist. In dieser Dramatik läuft das schon seit Jahrzehnten ab, wurde aber zu wenig beachtet. Wir setzen uns in der Charité schon lange dafür ein, dass das Krankheitsbild CFS besser beforscht wird, damit wir Menschen endlich besser behandeln können. Aber erst jetzt, durch Corona, gibt es endlich mehr Aufmerksamkeit." (Prof. Carmen Scheibenbogen, Zeit online)¹⁶

Wir fordern, ME/CFS-Expert*innen als Dozent*innen zur Fachtagung einzuladen

Da uns in Baden-Württemberg keine Forscher*innen auf dem Gebiet ME/CFS bekannt sind, fordern wir dazu auf, über den Tellerrand zu gucken und bundesweite ME/CFS-Expert*innen wie zum Beispiel Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen vom Charité Fatigue Zentrum (Berlin), Prof. Dr. Uta Behrends vom MRI Chronischen Fatigue Centrum (München) oder weitere Mitglieder des europaweiten Forschungsnetzwerks EUROMENE einzuladen um über die Krankheit ME/CFS aufzuklären und um das bestehende Wissen in die Forschung und Behandlung von Long-Covid mit aufnehmen zu können.

Der Fachtag wäre genau der richtige Ort um von ärztlicher Seite über ME/CFS aufzuklären und Forderungen an die Politik zu stellen, damit in den Kliniken endlich eine Versorgung möglich wird. Doch mit dem aktuellen Programmplan wird es wohl eher so sein, dass die Vortragenden mit unvollständigen oder gar falschen Information ein Bild zeichnen werden, in dem ME/CFS nicht auftaucht oder bagatellisiert wird, sodass das Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration bezüglich ME/CFS nur falsche Schlüsse aus der Veranstaltung ziehen kann.

¹⁶ <https://www.zeit.de/gesundheit/2021-04/corona-langzeitfolgen-long-covid-chronisches-fatigue-syndrom-charite-carmen-scheibenbogen/seite-3>

Forderungen

„Wir wollen in Deutschland einen Standard in der Long-Covid-Forschung setzen. Langfristig soll die Therapie gegen Long-Covid aus Baden-Württemberg kommen.“ (Alexander Schwarz, Grünen-Fraktionsvorsitzender im Landtag, im Interview der Badischen Zeitung, 4. September 2021, S.6)

Viele Politiker*innen reagieren auf Long-Covid mit solch großen Worten, doch es müssen endlich Taten folgen und dafür müssen sich endlich auch mehr Menschen tiefer mit dem Thema beschäftigen. Sonst bleibt es wie zur Zeit und ihre Worte klingen wie Hohn in den Ohren aller, die an ME/CFS (teilweise unter dem Namen Long-Covid) leiden und die nicht wissen, wie viele Monate, Jahre oder gar Jahrzehnte ihres Lebens sie die Krankheit verfolgen wird.

Wir fordern die folgenden Maßnahmen:¹⁷

- *Dringend (bis 27.Januar 2022): Einladen von ME/CFS-Expert*innen zum Fachtag Long-COVID/Post-COVID* der Landesärztekammer und des Ministeriums für Soziales, Gesundheit und Integration
- **Anerkennung**, Unterstützung und Umsetzung der [EU-Resolution zu ME/CFS](#) in jedem Punkt
- **Aus- und Fortbildung:** Integration von ME/CFS in das Curriculum der medizinischen und pflegerischen Ausbildung gemäß Vorgaben des Charité Fatigue Centrums Berlin und internationaler Forschungsergebnisse.
- **Aufbau und Sicherung der medizinischen Versorgung** durch auf LC-ME/CFS [Long-Covid-Erkrankung mit ME/CFS-Symptomatik] und ME/CFS geschulte und zertifizierte Hausärzte, FÄ sowie durch Einrichtung spezialisierter multizentrischer interdisziplinärer klinischer Ambulanzen in jedem Bundesland.
 - **Versorgung:** Hausbesuche, Wohnortnähe, telemedizinische Betreuung, Schwerpunkt- und Unikliniken mit Diagnosestellung, Ausschlussdiagnostik, Monitoring/Nachsorge.
 - **Einrichtung spezifischer Pflegeplätze**, auch in der Geriatrie, die den spezifischen Anforderungen der Patienten gerecht werden.
 - **Finanzierung und Vergabe von zusätzlichen Arztstellen mit spezifischen Versorgungsaufträgen** für LC-ME/CFS und ME/CFS.
- **Einrichtung von Beratungsstellen** für Betroffene und Angehörige zur Information über die Erkrankung und Unterstützung der ambulanten und stationären Versorgung zum Umgang mit der Erkrankung, Beratung zu sozialrechtlichen Ansprüchen sowie zur Beantragung von Hilfs- und Heilmitteln und zur Hilfe und Unterstützung in Schulfragen.
- **Dringend notwendiger Ausbau von Forschung und Lehre** zu ME/CFS an allen Unikliniken mit
 - **öffentlichen Investitionen in einen Sonderforschungsbereich für LC-ME/CFS und ME/CFS:** Sondermittel, Anschubfinanzierungen und Bewilligung bereits vorliegender Forschungsgesuche um interdisziplinäre multizentrische Forschung zu Pathomechanismen der Erkrankung, Diagnostik, Therapie und Versorgung (tatsächliche Inzidenz) zu ermöglichen.

17 Die Forderungen entsprechen größtenteils der [Stellungnahme](#) des Fatigatio e.V. zur Anhörung ME/CFS im Landtag NRW.

- **öffentlicher Kooperation mit pharmazeutischen Unternehmen** zur Förderung der Durchführung klinischer Studien von potentiellen Medikamenten zur Therapie.
- **Angepasste Finanzierung**, Aufnahme in das Entgeltsystem im Krankenhaus (InEK)
- **Neubewertung bei sozialmedizinischen Fragen:**
 - **Anerkennung der Schwere der Einschränkungen**, die mit LC-ME/CFS und ME/CFS einhergehen; Begutachtung nur durch ME/CFS **geschulte und zertifizierte Gutachter*innen**.
 - **Aufnahme in SGB IX** als Grundlage zur Begutachtung für Reha, Erwerbsminderungsrente, Grad der Behinderung mit Merkzeichen, Pflegegrad. Begutachtung nach Aktenlage, bzw. mit **Schutz vor Zustandsverschlechterung (PENE/PEM)** unter Berücksichtigung von Pacing. **Psychiatisierung von Patienten aktiv aufarbeiten, Wiedervorlage von Widerspruchsverfahren.**
- **Aufklärungs-, Sensibilisierungskampagnen und Förderung des Informationsflusses** zu LC-ME/CFS und ME/CFS als schwere chronische Multisystemerkrankung für alle Verantwortlichen im Gesundheitswesen, einschließlich Bundesärztekammer, Landesärztekammer, Klinikleitungen sowie aller medizinrechtlichen Leistungsträger und Verantwortlichen (Medizinischer Dienst der Krankenkassen, Rentenversicherer, Richter, Gutachter, Schul- und Jugendämter, Sozialverbände, Patienten-, Behinderten- und Pflegebeauftragte, Pflegedienste, Sozialgerichte, Sozialämter): Führung von LC-ME/CFS und ME/CFS in der Weiterbildungs-VO mit Angeboten für überregionale Fortbildungsmaßnahmen im Gesundheitswesen, sowie Veröffentlichung in allen Informationsschriften (Ärztblätter u.ä., Patientenschriften des VdK und KK).
- **Öffentlichkeitsarbeit zu LC-ME/CFS und ME/CFS**, um potenzielle Betroffene zu erreichen und die Dunkelziffer zu senken.
- Besonderheiten bei der Versorgung von **Kindern und Jugendlichen:**
 - **Aufklärung der Schul- und Jugendämter** zum Krankheitsbild sowie zu präventiven und erleichternden Maßnahmen im Unterricht, um die Schulfähigkeit zu erhalten. **Hausbeschulung/Kostenübernahme bei Web-Beschulung**, Regelungen zur Teilhabe am Unterricht, Ermöglichung des **vorübergehenden Aussetzens der Schulpflicht aus gesundheitlichen Gründen**, Genehmigung von Schul-Avataren (Projektförderung, Prof. Uta Behrends/München), Besondere Prüfung durch auf ME/CFS **geschulte und zertifizierte Gutachter** bei drohender Zwangseinweisung in die Kinder- und Jugendpsychiatrie, **Schutz vor Sorgerechtsentzug und Entmündigung** bei ME/CFS, Anerkennung von Schulunfähigkeit.
 - „**Durch strikte Schonung und Erholung kann die Aussicht auf Remission für Kinder stark vergrößert werden**, daher eignen sich beispielsweise Konzepte für Homeschooling mit Online-Unterricht. Darüber hinaus könnten auf Länderebene speziell auf Kinder und Jugendliche ausgerichtete Koordinationsstellen den Eltern beratend zur Seite stehen.“ ([Grundlagenpapier](#) #MillionsMissing Deutschland)
 - Gesetzesänderung zur **finanziellen Absicherung von Menschen, die in jungen Jahren schwer chronisch erkranken**
- **Recht auf Home-Office** im Beruf bei eingeschränkter Mobilität

- **Einrichtung einer Expertengruppe für ME/CFS** zur Entwicklung eigener Leitlinien und Versorgungs-Strukturen unter Einbeziehung von klinischen Spezialisten, Vertretern der Deutschen Krankenversicherung, Deutschen Rentenversicherung, des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung, Vertretern aller vier bundesweiten Patientenorganisationen sowie der Patientenbeauftragten der Länder, Behinderten- und Pflegebeauftragten.

Auf Bundesebene:¹⁸

- Prüfung geeigneter Möglichkeiten zur **Information der Öffentlichkeit** über das Krankheitsbild ME/CFS und den somatischen Hintergrund in Form einer Aufklärungskampagne durch die **Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung** (BzgA).
- Anerkennung der Schwere und Komplexität von ME/CFS durch **Aufnahme in den Katalog des Paragraphen 116b SGB V** und Aufnahme in das Programm der **Ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV)** um die medizinische Versorgung von 250.000–400.000 Betroffenen zu gewährleisten.
- Schaffung eines deutschlandweiten Netzwerks: **Plattform für den Austausch der Wissenschaftler*innen**, um Synergien nutzen zu können.

¹⁸ Diese Forderungen sind dem [Grundlagenpapier](#) #MillionsMissing Deutschland entnommen.

Weiterführende Informationen

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS hat die hervorragende Übersichtsseite „Informationen für Abgeordnete, politisch Tätige und öffentlich wirkende Personen“ verfasst:

<https://www.mecfs.de/informationen-fuer-politisch-taetige/>

Ein zu sehr zu empfehlendes Übersichtspapier mit Situationsbeschreibung, Lösungsansätzen und Kontaktdaten von Expert*innen ist das *Grundlagenpapier #MillionsMissing Deutschland*:

<https://drive.google.com/file/d/1fGC9VWPMQDyyCg6yyoscqNh1IrJeIMt/view>

Wissenschafts-Dokumentation von Arte: „Die rätselhafte Krankheit - Leben mit ME/CFS“ (53min):

<https://www.arte.tv/de/videos/096283-000-A/die-raetselhafte-krankheit-leben-mit-me-cfs/>

Ein Fallbeispiel aus Baden-Württemberg:

[https://www.vdk.de/bawue/pages/vdk-themen/vdk-themen/82010/erkrankung_mecfs?
dsc=essenc](https://www.vdk.de/bawue/pages/vdk-themen/vdk-themen/82010/erkrankung_mecfs?dsc=essenc)

ARD Mittagsmagazin: „Hunderttausende Deutsche leiden unter Long Covid, aber eine konkrete Therapie gegen die Langzeitfolgen gibt es noch nicht. Deswegen braucht es unbedingt Forschung, doch dafür stellt Deutschland zu wenig Fördermittel bereit.“ (4 min)

<https://www.ardmediathek.de/video/Y3lpZDovL2Rhc2Vyc3RILmRIL2FyZC1taXR0YWdzbWFnYXppbi9iZTVkZjhkYi0yMGIwLTRmZGYtOTZmZi0wNjlkNjg1YmJkODI/>

Bundesweite Patient*innen-Organisationen:

- Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS - <https://www.mecfs.de/>
- Fatigatio e.V. - <https://www.fatigatio.de/>
- Lost Voices Stiftung - <https://lost-voices-stiftung.org/>
- #MillionsMissing Deutschland - <https://www.millionsmissing.de/>

Uns ist die folgende regionale Initiative bekannt: ME/CFS Freiburg - <https://mecfs-freiburg.de>

Eine weitere hilfreiche Quelle ist die ME-Pedia, ein eigenes Wiki nur zum Thema ME/CFS (englisch): <https://me-pedia.org>.

Einen fesselnden Überblick über die Historie der Missstände und Skandale gibt der unten verlinkte Artikel. Zunächst ein Zitat:

„Immer mehr Evidenz deutet darauf hin, dass CFS eine Störung des Immunsystems ist. Die Mainstream-Medizin war zu langsam, das Problem ernst zu nehmen. (...) Der größte Teil der bisherigen Forschung wurde von Patientengruppen oder einzelnen Ärzten finanziert, die darum kämpfen, in einem der am wenigsten lukrativen Fachgebiete der Medizin über die Runden zu kommen. Mindestens ein führender Forscher hat seine Arbeit finanziert, indem er seine Büromöbel verkaufte und Nachtschichten in der Notaufnahme eines Krankenhauses übernahm.“

<https://www.mecfs.de/durch-wegschauen-wurde-noch-keine-krankheit-erforscht/>

Für Ärzt*innen:

Charité Fatigue Centrum (Berlin):

Veranstaltungen/Fortbildungen: https://cfc.charite.de/ueber_das_centrum/veranstaltungen/

Informationen für Ärzt*innen: https://cfc.charite.de/fuer_aerzte/

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS:

<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/>