



Bundesminister für Gesundheit
Herrn Prof. Dr. Karl Lauterbach

Bundesministerium für Gesundheit
11055 Berlin

Offener Brief

Der Deutsche Bundestag unterstützt unsere Petition: **Hunderttausende ME/CFS-Betroffene in Deutschland hoffen jetzt auf Ihre Hilfe!**

Sehr geehrter Herr Bundesminister,

im Jahr 2021 haben wir uns als Betroffene der Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) mit der Petition 122600 „*Versorgung, Forschung und politische Unterstützung für ME/CFS-Betroffene!*“ an den Deutschen Bundestag gewandt. Innerhalb von nur 28 Tagen unterstützten rund 100.000 Menschen unsere Anliegen. Nie zuvor gab es für eine Bundestagspetition auf dem Feld der Krankheitsbekämpfung so viele Unterschriften.

Der Deutsche Bundestag hat unsere Petition intensiv beraten, auch im Rahmen einer Anhörung unter Beteiligung von *Frau Prof. Dr. Scheibenbogen*, und hat schließlich am 6. Juli 2023 einstimmig beschlossen, die Petition in ihren Kernanliegen der Bundesregierung zur Berücksichtigung zu überweisen. Hierauf gründet sich nun die Hoffnung von hunderttausenden ME/CFS-Betroffenen, ihren Angehörigen und Unterstützern, dass sich die Bundesregierung entschlossen des Themas annehmen und wirkungsvolle Maßnahmen im Sinne unserer Anliegen ergreifen möge.

Wir verkennen dabei keineswegs, dass von der Bundesregierung und insbesondere von Ihnen bereits erste Maßnahmen umgesetzt worden sind. Dafür danken wir Ihnen sehr herzlich! Im Ergebnis müssen wir uns aber der Einschätzung des Deutschen Bundestages anschließen, dass diese angesichts der Größe und Dringlichkeit des Problems ME/CFS insgesamt keinesfalls ausreichend sind. Vor allem hat sich an der katastrophalen Versorgungssituation für hunderttausende Erkrankte bislang noch gar nichts verbessert. Zudem sind ME/CFS-Betroffene weiterhin mit Unkenntnis, Verleugnung und Stigmatisierung ihrer Erkrankung in Ärzteschaft, Behörden und Gesellschaft konfrontiert.

Nicht zuletzt müssen wir in diesem Zusammenhang betonen, dass sämtliche Maßnahmen der Bundesregierung auf dem Gebiet von „Long COVID“ – die wir als solche grundsätzlich sehr begrüßen – per se nicht hinreichend sein können, das Problem ME/CFS zu adressieren. Denn auf diesem Wege kann bestenfalls denjenigen Betroffenen geholfen werden, deren Erkrankung an ME/CFS eben Folge von COVID-19 ist. Unter den Tisch fallen dabei aber die rund 300.000 Erkrankten, deren ME/CFS auf einen anderen Trigger zurückzuführen ist und die teilweise schon seit Jahrzehnten unter fehlender Anerkennung und nicht vorhandener medizinischer Versorgung zu leiden haben. Dies kann und darf nicht Anspruch der Politik der Bundesregierung sein und steht im Übrigen auch im Widerspruch zum eigenen Koalitionsvertrag, wonach ein Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen eben nicht nur für Long COVID, sondern gleichermaßen auch („sowie“) für ME/CFS-Betroffene angestrebt wird.

Sehr geehrter Herr Bundesminister, uns ist bewusst, dass die Möglichkeiten Ihres Engagements für ME/CFS insbesondere von den Haushaltsmitteln abhängig sind, die Ihrem Ressort aus dem Bundeshaushalt zugewiesen werden. Aus Anlass des Beschlusses des Deutschen Bundestages betreffend unsere Petition wenden wir uns daher mit Schreiben vom heutigen Tage auch an Bundeskanzler Olaf Scholz und bitten diesen darum, eine Politik des Respekts für alle ME/CFS-Betroffenen zu einer Priorität zu machen. Dazu gehört für uns insbesondere, die zuständigen Fachressorts mit den erforderlichen Haushaltsmitteln auszustatten, um angemessene Forschungsinvestitionen zu ermöglichen. Unseren Brief an den Bundeskanzler übersenden wir Ihnen als Anlage zur Kenntnisnahme.

Jenseits dessen bitten wir Sie aber dringend darum, Ihr Engagement für ME/CFS auch im Rahmen vorhandener Haushaltsmittel zu intensivieren. Entsprechend der Anliegen unserer Petition gehört dazu in erster Linie, für medizinische Versorgung bei Erkrankung an ME/CFS zu sorgen. Die Leistungen dürfen dabei keinesfalls auf COVID-19 als Auslöser beschränkt sein, sondern müssen schon aus Gerechtigkeitsgründen *allen* ME/CFS-Betroffenen, also unabhängig vom Auslöser der Erkrankung, offenstehen. Ein solches Vorgehen würde nicht nur die rund 300.000 Menschen in Deutschland berücksichtigen, die schon vor der COVID-19-Pandemie an ME/CFS erkrankt waren, sondern käme übrigens auch denjenigen Long COVID-Betroffenen zugute, die den Zusammenhang ihrer ME/CFS-Erkrankung mit COVID-19 mangels Testung nicht belegen können. Ähnliches gilt im Rahmen der Forschungsförderung, wo an bereits vorhandene Erkenntnisse aus der jahrzehntelangen Erforschung von ME/CFS angeknüpft werden sollte, wenn es nun in der aktuellen Situation darum geht, Long COVID und postinfektiöse Krankheiten im Allgemeinen möglichst schnell besser zu verstehen.

Ferner erfordert die Lage aus unserer Sicht unbedingt eine breitenwirksame Aufklärungskampagne über ME/CFS. Bitte stellen Sie sich vor, wie unglaublich belastend es für ME/CFS-Betroffene ist, nicht nur mit schwerwiegendsten Einschränkungen und quälenden Symptomen zurechtkommen zu müssen, sondern zusätzlich noch mit Unkenntnis, Verleugnung und Stigmatisierung konfrontiert zu sein. Diese Umstände führen dabei nicht selten zu Hohn und Spott sowie sozialer Isolation, darüber hinaus aber häufig auch zur Verweigerung medizinischer oder sozialer Hilfen sowie schlimmstenfalls zu iatrogenen Schädigungen durch kontraindizierte Verhaltensratschläge bzw. Therapieversuche. Mit der *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* verfügt der Bund dabei über eine Anstalt im Geschäftsbereich Ihres Bundesministeriums, die im Fall von HIV/AIDS bereits bewiesen hat, dass sie zu einer aufklärenden Kampagne in Zusammenarbeit mit Betroffenen durchaus in der Lage ist. Bitte nutzen Sie diese Möglichkeiten, um die Lebenssituation von hunderttausenden ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen und Unterstützern effektiv und schnell zu verbessern!

Mit ausgezeichneter Hochachtung im Namen des #SIGNforMECFS-Petitionsteams,

Daniel Loy
Hauptpetent der Petition 122600

Dieser Brief wird unterstützt und mitgezeichnet von:

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., vertreten durch Daniel Hattesoht

Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS, vertreten durch Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann

Lost Voices Stiftung, vertreten durch Nicole Krüger

#MillionsMissing Deutschland, vertreten durch Sonja Kohl und Claudia Schreiner