



Herrn Bundeskanzler
Olaf Scholz

Willy-Brandt-Straße 1
10557 Berlin

Offener Brief

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

Sehr geehrter Herr Bundeskanzler,

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.

Grund für dieses große Engagement ist die anhaltende Notlage der ME/CFS-Betroffenen: Denn bis heute gibt es für diese in Deutschland keinen Zugang zu medizinischer Versorgung. Die Erkrankung bleibt in vielen Fällen undiagnostiziert. Selbst mit einer gesicherten Diagnose ist es unmöglich, zu spezialisierten Facharztpraxen oder klinischen Ambulanzen überwiesen zu werden, da es solche einfach nicht gibt. Die Folge: Auch eine bereits nach heutigem Kenntnisstand mögliche symptomlindernde Behandlung unterbleibt in praktisch allen Fällen.

ME/CFS führt dabei zu extrem schweren Beeinträchtigungen. Die Krankheit ist für Betroffene selbst in mildesten Fällen mit dem Verlust von rund der Hälfte früherer Leistungsfähigkeit verbunden. Rund ein Drittel der Betroffenen ist aber sogar so schwer erkrankt, dass ein Verlassen der Wohnung oder des Bettes nicht mehr möglich ist. Weil zugleich ME/CFS bis heute weitgehend unbekannt oder unverstanden ist, weil die Krankheit in ihrer dramatischen Schwere nicht ernstgenommen wird, fallen die Betroffenen weiterhin regelmäßig durch sämtliche sozialen Netze. Schwererkrankte Menschen liegen daher hilflos und isoliert zuhause und sind im besten Fall darauf angewiesen, von Freunden versorgt oder von Angehörigen gepflegt zu werden.

Vor allem weil die Post-Exertionelle Malaise (PEM) als Kardinalsymptom von ME/CFS weitgehend unbekannt ist oder weil die grundsätzliche Existenz dieses Symptoms entgegen seiner wissenschaftlichen Objektivierung sogar ausdrücklich geleugnet wird, werden ME/CFS-Betroffene zudem immer noch schädlichen Therapieversuchen ausgesetzt. „Auf zwei Beinen in die Reha-Klinik hinein, Wochen später im Rollstuhl wieder hinaus“ ist daher eine bei ME/CFS nicht seltene Form iatrogenen Krankheitsverschlechterung. Darüber hinaus sind ME/CFS-Betroffene in Medizin und Gesellschaft aus denselben Gründen einem hohen Grad an Stigmatisierung ausgesetzt, was unter anderem in bagatellisierenden Krankheitsbeschreibungen (z.B. als „Müdigkeit“ oder „Erschöpfung“) zum Ausdruck kommt.

Sehr geehrter Herr Bundeskanzler, am 10. August 2023 schilderten Sie im Rahmen eines Bürgerdialogs in Erfurt das Schicksal eines Ihnen bekannten jungen Mannes, der offenbar am Post-COVID-Syndrom erkrankt ist und der mit der Überempfindlichkeit auf Sinnesreize ein typisches Symptom von ME/CFS zeigt: *„Ich kenne jemanden persönlich, der nur noch im dunklen Raum sein kann und der kaum noch Geräusche verträgt (...).“* Und Sie sprachen in diesem Zusammenhang auch die weit verbreitete Verleugnung und Stigmatisierung entsprechender Krankheitsbilder an: *„Allen denjenigen will ich sagen: Doch, das gibt es und [die Betroffenen] simulieren auch nicht!“*

Tatsächlich weist eine Vielzahl von Studien darauf hin, dass 30 bis 50 % der Long COVID-Betroffenen an ME/CFS leiden bzw. die Diagnosekriterien von ME/CFS erfüllen. Dementsprechend wird in der Wissenschaft alleine für Deutschland mit dem Auftreten von hunderttausenden zusätzlichen Fällen von ME/CFS infolge der COVID-19-Pandemie gerechnet. Zugleich handelt es sich bei ME/CFS ungeachtet der durch Long COVID vermittelten Aktualität und zusätzlichen Brisanz aber keineswegs um eine neue Erkrankung. Vielmehr wurde ME/CFS von der WHO bereits 1969 als neurologische Erkrankung klassifiziert und ist als chronische Folgeerkrankung von beispielsweise verschiedenen bakteriellen und viralen Infektionskrankheiten dokumentiert. Schon vor der Pandemie gab es in Deutschland daher rund 300.000 betroffene Erwachsene, Kinder und Jugendliche, womit es sich bei ME/CFS bereits zu diesem Zeitpunkt keinesfalls um eine sog. „seltene Erkrankung“ handelte. Vielmehr war ME/CFS in Deutschland schon damals ungefähr drei- bis viermal so häufig wie HIV und zugleich etwa vergleichbar häufig wie die Multiple Sklerose.

Vor diesen Hintergründen haben wir uns mit der Petition 122600 an den Deutschen Bundestag gewandt. Wir fordern mit unserer Petition:

- **Medizinische Versorgung von ME/CFS-Betroffenen in Deutschland:** Zugang zu angemessener Gesundheitsversorgung ist ein Menschenrecht, das nicht von dem Zufall abhängig sein darf, an welcher Krankheit man leidet. Insbesondere die Ergänzung von ME/CFS im Katalog des § 116b Abs. 1 SGB V halten wir insoweit für eine geeignete Maßnahme, die auch die Schaffung dringend benötigter Ambulanzen und Kompetenzzentren erleichtern könnte. Wir begrüßen aber selbstverständlich auch jede andere Maßnahme, die dazu führt, dass Versorgungsstrukturen geschaffen werden, in denen Bemühungen der Ärzteschaft um Diagnose und (symptomatische) Therapie auf aktuellem Stand der Wissenschaft ermöglicht und nicht zuletzt auch auskömmlich finanziert werden.
- **Durchführung einer breitenwirksamen Aufklärungskampagne,** die in Zusammenarbeit mit Betroffenenvertretern konzipiert wird, so dass die Menschen in unserem Land, einschließlich der Ärzteschaft, Behörden und Arbeitgeber, endlich verstehen, um was es sich bei ME/CFS handelt und was diese Krankheit mit Betroffenen und ihren Angehörigen macht. Dies ist ein entscheidendes Instrument, um Stigma in dringendst benötigte Hilfsbereitschaft zu verwandeln! Mit der *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* verfügt der Bund dabei über eine Institution, die im Fall von HIV/AIDS bereits bewiesen hat, dass sie zu einer solchen Kampagne in Zusammenarbeit mit Betroffenen in der Lage ist.
- **Bereitstellung angemessener Mittel zur biomedizinischen Erforschung von ME/CFS.** Bitte bedenken Sie dabei: ME/CFS trifft vor allem junge Menschen in der Blüte ihres Lebens. Aus diesem Grund wurde der durch ME/CFS alleine in Deutschland verursachte volkswirtschaftliche Schaden bereits vor der Pandemie auf jährlich mehr als 7 Milliarden EUR geschätzt. Schon dies erfordert den Einsatz deutlich größerer finanzieller Mittel zur Erforschung von ME/CFS. Die Vielzahl neuer Fälle infolge der COVID-19-Pandemie vergrößert den Handlungsdruck nun zusätzlich.

- **Dauerhafte politische Unterstützung.** Schließlich bitten wir Sie, den Deutschen Bundestag und alle politischen Kräfte in Bund und Ländern: Bitte bleiben Sie künftig an unserer Seite. Auch mit den vorgenannten Maßnahmen wird sich nicht jedes Problem sofort lösen lassen. Deswegen benötigen die hunderttausenden Betroffenen und ihre Angehörigen langfristig politische Unterstützung.

Der Deutsche Bundestag hat unsere Petition intensiv beraten und schließlich am 6. Juli 2023 einstimmig beschlossen, diese 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 bereits erste Maßnahmen – insbesondere zur Forschungsförderung – umgesetzt worden sind, müssen uns im Ergebnis 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 eingangs geschilderten Versorgungssituation bislang noch gar nichts verbessert. Auch sind ME/CFS-Betroffene weiterhin mit Unkenntnis, Verleugnung und Stigmatisierung ihrer Erkrankung in Ärzteschaft, Behörden und Gesellschaft konfrontiert.

Nicht zuletzt müssen wir 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.

Sehr geehrter Herr Bundeskanzler, wir sind fest davon überzeugt, dass es Ihnen ein aufrichtiges Anliegen ist, eine Politik des Respekts für alle Menschen in unserem Land zu betreiben. Und wir entnehmen Ihren Erfurter Äußerungen, dass Sie um die Schwere der ME/CFS-Symptome wissen sowie die verzweifelte Lage der Betroffenen nachvollziehen können. Wir bitten Sie daher inständig:

Machen Sie eine Politik des Respekts für *alle* ME/CFS-Betroffenen zu einer Priorität!

Bitte setzen Sie sich dafür ein, dass wir genauso selbstverständlich wie andere Menschen mit schweren chronischen Erkrankungen in Deutschland ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen können, ohne dabei fürchten zu müssen, nicht ernstgenommen oder gar zusätzlich geschädigt zu werden. Bitte unterstützen Sie die zuständigen Fachressorts Ihrer Bundesregierung auch in Form der erforderlichen Haushaltsmittel, so dass wir dank angemessener Forschungsinvestitionen wieder von einer persönlichen Zukunft träumen dürfen. Und bitte helfen Sie uns dabei, Stigma und Verleugnung unserer Erkrankung zu überwinden. Insbesondere eine breitenwirksame Aufklärungskampagne der Bundesregierung zu ME/CFS würde hierzu sicher einen schnellen und effektiven Beitrag leisten.

Mit ausgezeichnete 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