

Versorgung, Forschung und politische Unterstützung für ME/CFS-Betroffene!



Wir bitten den Deutschen Bundestag, sich für eine der Krankheitsschwere von ME/CFS angemessene Versorgung einzusetzen, insb. durch Ergänzung von § 116b SGB V sowie durch Aufklärung.

Ferner bitten wir das Hohe Haus, durch umfassende Investition in die biomedizinische Erforschung von ME/CFS den Kranken Hoffnung zu geben.

Schließlich bitten wir das Parlament, den Betroffenen dauerhaft beizustehen, etwa durch Benennung einer/s Beauftragten oder durch Schaffung einer interfraktionellen Arbeitsgruppe.

Begründung der Petition:

ME/CFS ist seit 1969 von der WHO als Erkrankung des Nervensystems klassifiziert (ICD-10: G93.3). Die Anzahl der im Inland an ME/CFS (lang: „Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom“) Erkrankten wird auf rund 250.000 geschätzt, womit die Krankheit etwa dreimal häufiger als HIV/AIDS ist. Dabei trifft ME/CFS besonders häufig junge Menschen. ME/CFS gilt mit rund 40.000 minderjährigen Betroffenen daher nicht nur als häufigste Ursache langer Schulfehlzeiten; das relativ frühe Erkrankungsalter trägt auch zu den enormen sozioökonomischen Kosten von ME/CFS bei, die für die EU auf jährlich 40 Mrd. EUR berechnet werden.

ME/CFS ist eine vernachlässigte Erkrankung, die trotz Häufigkeit und Schwere z. B. an keiner deutschen Universität Bestandteil des Curriculums und dementsprechend auch ärztlicherseits kaum bekannt ist. Studien aus den USA zufolge bleibt ME/CFS dort – trotz stärkerer Aufmerksamkeit für das Krankheitsbild – in mehr als 90 % der Fälle undiagnostiziert. Ein wohl noch größeres Problem besteht aber darin, dass die Erkrankung selbst bei richtiger Diagnose hinsichtlich ihrer Schwere, Komplexität und dem Maß der Beeinträchtigungen meist vollständig verkannt wird. Das breite Symptombild von ME/CFS führt dazu, dass zwei Drittel der Betroffenen dauerhaft arbeitsunfähig sind, ein Viertel sogar Haus oder Bett nicht mehr verlassen können und die gesundheitsbedingte Lebensqualität der Erkrankten liegt nach Studien im Durchschnitt noch unter der weitaus bekannteren Krankheitsbilder (wie z. B. Lungenkrebs, Schlaganfall, MS). Dennoch werden oftmals die von ME/CFS ausgelösten Beschwerden fälschlich als mild, imaginär oder psychosomatischer und überwindbarer Natur eingeordnet. Als Folge erhalten die Kranken weder medizinisch noch sozialrechtlich angemessene Versorgung. Zudem werden sie oft noch immer schädlichen Therapieversuchen ausgesetzt.

Nicht zuletzt führte die Vernachlässigung von ME/CFS dazu, dass bis heute keine wirksamen Behandlungsansätze existieren. Da zugleich Spontanremissionen – wie bei anderen schweren Erkrankungen – selten sind, bedeutet dies für die Betroffenen, dass sie von jahrzehntelanger Krankheit bis zu ihrem Tod ausgehen müssen. Diese Perspektivlosigkeit und das sekundäre Leid sind dabei auch Gründe für eine hohe Suizidrate.

Obwohl der Pathomechanismus von ME/CFS ungeklärt ist, kann für den Großteil der Fälle ein Kausalzusammenhang zu Virusinfektionen hergestellt werden. Noch gesteigerte Bedeutung erfährt ME/CFS aktuell daher aufgrund der Coronapandemie, denn weltweit gehen Wissenschaftler davon aus, dass ME/CFS auch eine der Langzeitfolgen von Covid-19 ist, weswegen es alleine in Deutschland bald 100.000 zusätzliche Fälle geben könnte.

Uns ist bewusst, dass ein so komplexes Problem wie ME/CFS nicht durch Einzelmaßnahmen gelöst werden kann. Deswegen ist es uns auch ein besonderes Anliegen, dass sich der Deutsche Bundestag langfristig unserer hoffnungslosen Situation annimmt und dieses Engagement institutionalisiert.

Jede einzelne Unterschrift trägt dazu bei, auf das derzeit hoffnungslose Schicksal der Erkrankten und Ihrer Angehörigen aufmerksam zu machen. Wir brauchen Ihre Hilfe!

Weitere Informationen: www.SIGNforMECFS.de