



An die Mitglieder des
Petitionsausschusses des
Deutschen Bundestages

Am 12. Mai ist internationaler ME/CFS-Tag: Die Petition 122600 benötigt Ihre Unterstützung!

Sehr geehrte Abgeordnete,

am 12. Mai ist der internationale ME/CFS-Tag: Auf der ganzen Welt finden Aktionen statt, um auf die schwerwiegende Erkrankung ME/CFS und auf die dramatische Lage der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen aufmerksam zu machen. In diesem Jahr wird zum ersten Mal auch eine Kundgebung auf dem Platz der Republik, in Sichtweite des Plenarbereichs Reichstagsgebäude, Teil der Aktionen sein.

Leider ist dieses Engagement so dringend wie nie zuvor. Bitte führen Sie sich vor Augen:

Bis heute gibt es für ME/CFS-Betroffene 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, denn solche gibt es einfach nicht. Die Folge: auch eine bereits nach heutigem Kenntnisstand mögliche symptomlindernde Behandlung unterbleibt in praktisch allen Fällen.

ME/CFS führt zu extrem schweren Beeinträchtigungen: die Krankheit ist für Betroffene selbst in mildesten Fällen mit dem Verlust der Hälfte früherer Leistungsfähigkeit verbunden. Rund ein Drittel der Betroffenen ist sogar so schwer erkrankt, dass ein Verlassen der Wohnung oder des Bettes nicht mehr möglich ist. Weil aber ME/CFS bis heute weitgehend unbekannt oder unverstanden ist, weil die Krankheit in ihrer dramatischen Schwere nicht ernstgenommen wird, fallen die Betroffenen zugleich regelmäßig durch sämtliche sozialen Netze. Die Folge: schwerkranke Menschen liegen hilflos 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 die grundsätzliche Existenz dieses Symptoms entgegen seiner wissenschaftlichen Objektivierung ausdrücklich geleugnet wird, werden ME/CFS-Betroffene 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. Zudem sind ME/CFS-Betroffene in Medizin und Gesellschaft aus denselben Gründen einem hohen Grad an Stigmatisierung ausgesetzt.

Zusätzlich muss man sich verdeutlichen, dass ME/CFS *keine* seltene Erkrankung ist. Im Gegenteil: bereits vor der Covid-19-Pandemie gab es in Deutschland rund 300.000 betroffene Erwachsene, Kinder und Jugendliche, womit ME/CFS hierzulande bereits zu diesem Zeitpunkt ungefähr drei- bis viermal so häufig war wie HIV. Zugleich war ME/CFS damit vergleichbar häufig wie etwa die Multiple Sklerose. Während es aber für MS derzeit 16 zugelassene Medikamente und alleine in Deutschland mehr als 200 Ambulanzen gibt, fehlt es für ME/CFS bis heute an jedem wirksamen Therapieansatz. Die nicht vorhandene medizinische Versorgung ME/CFS-Betroffener haben wir soeben bereits beschrieben. Hinzu kommt nun, dass aufgrund der Pandemie die Anzahl der ME/CFS-Fälle stark zunimmt. Dies macht den Handlungsbedarf in Sachen ME/CFS so groß wie nie zuvor.

Im Jahr 2021 haben wir uns vor diesen Hintergründen als Betroffene mit der Petition 122600 „*Versorgung, Forschung und politische Unterstützung für ME/CFS-Betroffene!*“ an Sie, an unseren Deutschen Bundestag, gewandt. Innerhalb der Mitzeichnungsfrist von nur 28 Tagen unterstützten fast 100.000 Menschen unsere Anliegen. Wir bitten in unserer Petition:

Sorgen Sie für medizinische Versorgung der 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 für eine Maßnahme, die der Bundestag kraft seiner Gesetzgebungskompetenz umsetzen könnte und die diesem Ziel dienlich wäre.

Sorgen Sie für eine breitenwirksame Aufklärungskampagne, 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 der Schlüssel, um Stigma in Hilfsbereitschaft zu verwandeln. Mit der *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung* verfügt der Bund über eine Institution, die im Fall von HIV/AIDS bereits bewiesen hat, dass sie in Zusammenarbeit mit Betroffenen zu einer solchen Kampagne in der Lage ist. Darüber hinaus können auch Sie persönlich unmittelbar zu mehr Aufklärung beitragen: Sprechen Sie mit Betroffenen und sprechen Sie öffentlich über die Erkrankung!

Stellen Sie angemessene Mittel für die biomedizinische Erforschung von ME/CFS zur Verfügung. Bitte bedenken Sie dabei: ME/CFS trifft vor allem junge Menschen, in der Blüte ihres Lebens. Aus diesem Grund wurde der durch ME/CFS verursachte volkswirtschaftliche Schaden bereits vor der Pandemie auf jährlich mehr als 7 Milliarden EUR geschätzt.

Und bitte bleiben Sie 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 Ihre politische Unterstützung!**

Über ein Zeichen der Unterstützung würden wir uns am 12. Mai sehr freuen. Noch wichtiger ist uns aber: Bitte setzen Sie sich für einen baldigen Erfolg unserer Petition und für eine dringliche Umsetzung entsprechender Maßnahmen ein! Rund eineinhalb Jahre nach der Mitzeichnungsphase unserer Petition sind nicht mehr alle der ME/CFS-Betroffenen, die sich noch in 2021 für unsere Anliegen eingesetzt haben, am Leben. Wir können uns der Frage nicht verschließen: Wären diese meist jungen Menschen noch unter uns, wenn es für ME/CFS die medizinische Versorgung gäbe, die allen Erkrankten in unserem Land zusteht und die bereits nach heutigem Wissensstand möglich ist? Schon seit Jahrzehnten setzen sich vor allem die Betroffenen selbst unter Aufbietung letzter Kräfte und unter Inkaufnahme gesundheitlicher Nachteile für diese so berechtigten Anliegen ein. Bitte lassen Sie uns nicht im Stich!