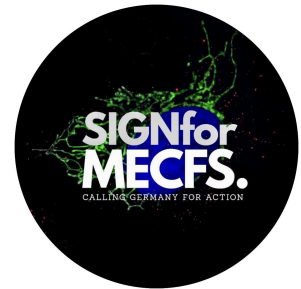


**Stellungnahme der Initiative #SIGNforMECFS
der Petition 122600 an den Deutschen Bundestag**

*Mitglieder der Initiative: Sonja Kohl, Daniel Loy (Hauptpetent),
Claudia Schreiner, Kevin Thonhofer*



Anhörung im Deutschen Bundestag – Ausschuss für Gesundheit
Antrag „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen –
Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung,
Aufklärung und Anerkennung“ (Drucksache 20/4886)

Dinslaken, den 16. April 2023

Sehr geehrte Mitglieder des Gesundheitsausschusses,
sehr geehrte Damen und Herren,

mein Name ist Sonja Kohl, ich bin ME/CFS-Betroffene und Mitbegründerin der Initiativen **#SIGNforMECFS** und **#MillionsMissing Deutschland**. Im Juni 2019 führte ich als Vertreterin der Initiative #MillionsMissing Deutschland, ein Gespräch mit Herrn **Erich Irlstorfer**. Er war der einzige Politiker, der sich nach unserer Protestaktion zum 12. Mai, dem Internationalen ME/CFS-Tag, zurückmeldete. Ich wies auf die **desaströse soziale sowie medizinische Versorgungslage** hin.



Während ich Fakten und Zahlen nannte, habe ich auch immer wieder meine persönliche Geschichte einfließen lassen. Da ich in einem abgedunkelten Raum lag, fragte mich Herr Irlstorfer, ob dies die Krankheit sei, die Hannelore Kohl hatte. Ob es eine seltene Krankheit sei. All das verneinte ich. Ich sprach von der **multisystemischen Erkrankung ME/CFS**. Er war ergriffen und gab zu ahnungslos gewesen zu sein. In diesem Moment war ich aber eine **einzelne Stimme**, die vermutlich nicht alleine das große Leid der vielen Schicksale abbilden konnte. Auch schaffte ich es nicht, auf Grund der schweren Krankheit Kontakt zu halten.

Erst im Mai 2020 als #MillionsMissing Deutschland dazu aufrief, **Postkarten an die PolitikerInnen** zu senden, wurde sichtbar, was lange scheinbar nicht zu sehen war. Großes Leid und Verzweiflung, aber auch der noch größere Wille, **jetzt wieder am Leben teilhaben zu wollen!**

Am heutigen Tag bin ich nun seit weit mehr als 4000 Tagen erkrankt. Eigentlich würde ich heute als Teamleiterin des IT-Servicedesks an der Hochschule Rhein-Waal arbeiten. Auch meine Freunde und Teamkollegen der Initiative #SIGNforMECFS würden ohne ME/CFS ein anderes Leben führen: **Claudia Schreiner** ginge ihrer Arbeit als Informationswissenschaftlerin im RKI nach, **Kevin Thonhofer** würde seiner Karriere als Profifußballer nachgehen und **Daniel Loy**, Hauptpetent unserer Petition 122600 „Versorgung, Forschung und politische Unterstützung für ME/CFS-Betroffene“, wäre weiterhin als Jurist erfolgreich tätig und hätte eine Familie gegründet.



Wir alle hätten nie von der schweren neuroimmunologischen Erkrankung ME/CFS gehört, **weil es bis heute keine Aufklärung gibt.** Wir hätten nie erwartet, dass es uns auch treffen könnte, **weil es bis heute keine Aufklärung gibt.** Wir hätten nicht die Notwendigkeit gesehen, eine Petition ins Leben zu rufen, obwohl präpandemisch circa 250.000 Erwachsene, Kinder und Jugendliche allein in Deutschland unsichtbar waren und sich einige gar in ihrer Verzweiflung suizidierten. **Gewiss ist, dass nicht mehr alle, die unsere Petition unterschrieben haben, am Leben sind. Für sie kommt jede Hilfe zu spät.**

Am 12. Oktober 2021 wurde unsere **#SIGNforMECFS-Petition** auf dem offiziellen Petitionsportal des Deutschen Bundestags zur Mitzeichnung freigeschaltet. Von jetzt auf gleich hatten wir 28 Tage Zeit, mehr als 50.000 Mitzeichnungen zu sammeln. **Von unseren Betten aus.**

50.000 Unterschriften!

Gemeinsam erreichten wir die bezeichnende Zahl von **rund 100.000 Mitzeichnungen.** Dies macht die Petition auf dem Feld der „Krankheitsbekämpfung“ zur **erfolgreichsten**, die über das Petitionsportal des Bundestages jemals eingereicht worden ist.

Ich kann mich noch daran erinnern, wie uns der Hauptpetent, unser Teamkollege und Freund **Daniel Loy** in einem Gruppen-Call erfreut, jedoch völlig entkräftet, mitteilte: **"Wir haben es geschafft."**

Wir haben es geschafft. Ja, das stimmt. Seitdem sind anderthalb Jahre vergangen. Und was hat bis dahin die Politik oder die Medizin geschafft? Damit meine ich ganz konkret, was ist bei den vielen Erkrankten angekommen? Was kommt bei den Betroffenen an, die nun tagtäglich hinzukommen? Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die **unheilbar** an ME/CFS erkranken. Die vielleicht damals in **völliger Gesundheit und Unwissenheit** mitzeichneten und nun selbst erkrankt sind.

Was?

Ich sehe, dass sich etwas bewegt, dass Menschen aus Politik, Medizin und Wissenschaft aufmerksamer werden, aber ich sehe auch, Betroffene, die mit kahl geschorenem Kopf im Badezimmer vor sich hinvegetieren, weil der Weg vom Bett bis zum Bad zu weit ist. Ich sehe in meinem Pflegegutachten Sätze wie **„In ihrer Freizeit liegt die Versicherte im Bett und beschäftigt sich mit ihrem Handy“** – was Null Punkte zur Folge hat. Ich höre meine Ärztin, wie sie mir sagt: **„Nein, von mir bekommen Sie keinen Rollstuhl“**. Ich sehe Menschen, die gar keine medizinische Versorgung haben, weil sie das Haus, das Bett, das dunkle Zimmer nicht mehr verlassen können. **Und eben diese, die sich weiterhin suizidieren oder an den weitreichenden Folgen von ME/CFS sterben.**

Jeden Tag kommen durch **COVID-19**, aber auch durch **andere Trigger** Betroffene hinzu, die nicht sterben, aber ihr Leben verlieren!

Nach 11 langen Jahren Krankheit, davon 5 zähe Jahre im Dienst von Initiativen, muss ich Ihnen sagen: **Ich kann nicht mehr.**

Nun sind Sie an der Reihe. Was die ME/CFS-Community aus den Betten heraus gemeinsam erreichen konnte, können Sie auch! Der hier besprochene und vom **#SIGNforMECFS**-Team unterstützte **Antrag der CDU/CSU** – wie auch unsere Petition – zeigt die Probleme ME/CFS-Betroffener und konkrete Lösungen auf. Die Politik kann **augenblicklich** gemeinsam mit den Initiativen und Patientenorganisationen durch **Aufklärung** unsere Lage verbessern. Bitte handeln Sie jetzt!

Hochachtungsvoll

Sonja Kohl
im Auftrag der Initiative
www.SIGNforMECFS.de