

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



Presseinformation des Petitionsteams, 16. November 2021

Großer Erfolg und deutlicher Hilferuf an den Deutschen Bundestag: Mindestens 93.033 Unterschriften für #SIGNforMECFS

Die vierwöchige Mitzeichnungsfrist unserer Petition 122600 an den Deutschen Bundestag („Versorgung, Forschung und politische Unterstützung für ME/CFS-Betroffene!“) endete mit Ablauf des 9. November 2021. In diesem Zeitraum konnten über das parlamentarische Petitionsportal insgesamt 57.766 elektronische Unterstützungen für die Anliegen der Petition verzeichnet werden. Zusätzlich gingen im Sekretariat des Petitionsausschusses jedenfalls 35.267 auf Papier gesammelte Unterschriften ein (Stand: 16.11.2021). Somit haben sich innerhalb von nur 28 Tagen insgesamt mindestens 93.033 Personen dazu entschlossen, die Anliegen unserer Petition zu unterstützen. Dies macht die Petition 122600 auf dem Feld der „Krankheitsbekämpfung“ zur erfolgreichsten, die über das Petitionsportal des Bundestages jemals eingereicht wurde. Da zudem das Quorum von 50.000 Unterschriften erreicht worden ist, wird es auch zu einer öffentlichen Anhörung durch den Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages kommen.

Bei ME/CFS (lang: „Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom“) handelt es sich um eine schwere neuroimmunologische Erkrankung. Die Anzahl der im Inland Betroffenen wird auf rund 250.000 geschätzt, womit die Krankheit etwa dreimal so häufig ist wie HIV/AIDS. ME/CFS ist derzeit unheilbar und trifft besonders häufig junge Menschen. Beide Faktoren tragen zu den enormen sozioökonomischen Kosten von ME/CFS bei, die für die EU auf jährlich 40 Mrd. EUR berechnet werden.

ME/CFS ist dabei eine vernachlässigte Erkrankung, die trotz ihrer Häufigkeit und Schwere z. B. an keiner deutschen Universität Bestandteil des Curriculums und dementsprechend auch ärztlicherseits kaum bekannt ist. Versorgungs- und Forschungsstrukturen sind in Deutschland gegenwärtig nicht vorhanden. Gleichzeitig führt das breite Symptombild von ME/CFS dazu, dass zwei Drittel der Betroffenen dauerhaft arbeitsunfähig sind, ein Viertel sogar Haus oder Bett krankheitsbedingt nicht mehr verlassen können.

Die jahrzehntelange Vernachlässigung von ME/CFS hat insbesondere zur Folge, dass die rund 250.000 Schwerkranken und ihre Angehörigen auch heute noch regelmäßig keinerlei Hilfe bekommen können. *Frau Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen*, Immunologin an der Charité Berlin, hat in der Sendung „Markus Lanz“ vom 12. Mai 2021 die gegenwärtige Situation der Betroffenen in Deutschland daher zutreffend so umschrieben:

„Wir haben ganz, ganz viele Menschen, die nach Infekten [an ME/CFS] erkrankt sind, die teilweise 20 oder 30 Jahre krank sind und die zuhause dahinvegetieren ohne jede adäquate Versorgung.“

Angesichts dieser verheerenden Lage haben wir als eine kleine Gruppe von selbst an ME/CFS Erkrankten im Herbst 2020 entschieden, uns in Form einer Petition mit der dringenden Bitte um Hilfe an den Deutschen Bundestag zu wenden. Nach langer Vorbereitung wurde die Petition am 9. April 2021 eingereicht und schließlich am 12. Oktober 2021 auf dem parlamentarischen Petitionsportal veröffentlicht sowie zur Mitzeichnung freigegeben. Unterstützung erfuhr unser „#SIGNforMECFS“ genanntes Projekt von Patientenorganisationen, Ärzten, Wissenschaftlern und Prominenten aus Deutschland und vielen anderen Ländern sowie aus der deutschen Bundes- und Landespolitik. Vor allem aber hat unserer Petition der überwältigende Einsatz vieler anderer Betroffener, ihrer Angehörigen und Freunde zum Erfolg verholfen. Allen, die unsere Petition gezeichnet, beworben oder in anderer Weise unterstützt haben, gilt unser herzlicher Dank!

Sonja Kohl

Daniel Loy

Claudia Schreiner

Kevin Thonhofer

Weitere Informationen auf unserer Webseite: www.SIGNforMECFS.de