

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



Presseinformation des Petitionsteams, 1. Juli 2022

Stellungnahme des BMG und aktueller Stand des Petitionsverfahrens

Mindestens 97.210 Menschen (Stand: 11.02.2022) unterstützen die Petition 122600 an den Deutschen Bundestag. Am 14. Februar 2022 fand daher im Petitionsausschuss eine [öffentliche Anhörung](#) statt, die dem Betroffenen und Hauptpetenten *Daniel Loy* sowie *Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen*, Leiterin der Immundefekt-Ambulanz der Charité Universitätsmedizin Berlin, Gelegenheit zur Erläuterung der Anliegen der Petition gegenüber den Abgeordneten gab. Vor Beginn der Sitzung überreichte außerdem die 16-jährige Tochter einer Mitpetentin mehr als 230 persönliche Botschaften von ME/CFS-Betroffenen. Unser Dank gilt den Mitgliedern des Bundestages *Sebastian Brehm* (CSU), *Linda Heitmann*, *Kordula Schulz-Asche* (beide Bündnis 90/Die Grünen) sowie der Vorsitzenden des Petitionsausschusses *Martina Stamm-Fibich* (SPD), dass sie sich dafür Zeit genommen haben. Die bewegenden Botschaften können [hier](#) online eingesehen werden.

Stellungnahme des BMG vom 20. Mai 2022 an den Petitionsausschuss

Wir haben am 24. Februar zu einigen Einlassungen der Bundesregierung während der Anhörung am 14. Februar schriftlich Stellung genommen ([Link](#)). Mittlerweile liegt uns hierzu eine Stellungnahme des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) vor (siehe Anhang). Wir sind enttäuscht, dass diese auf wesentliche Forderungen der Petition gar nicht eingeht. Viele Aussagen lassen erkennen, dass auf Referatsebene weiterhin eine allenfalls unzureichende Auseinandersetzung mit dem Thema ME/CFS, dem Vorbringen unserer Petition, mit den Inhalten der Anhörung oder mit unserem Schreiben vom 24. Februar erfolgt ist. Insbesondere müssen wir hervorheben, dass es sich bei ME/CFS um eine schwere und häufige chronische Erkrankung handelt, die gemäß einer anlässlich unserer Petition erstellten Ausarbeitung der Wissenschaftlichen Dienste des Bundestages ([Ausarbeitung Nr. 08/22 vom 4. Mai 2022](#)) in der Ärzteschaft nicht ausreichend bekannt und die zudem mit einem hohen Stigma belastet ist. Vor diesem Hintergrund kann es keinesfalls angemessen sein, unsere Forderungen nach breitenwirksamen sowie zielgruppenorientierten Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen mit dem Hinweis auf einen in ferner Zukunft zu veröffentlichen Eintrag auf einer Informationswebseite der Bundesregierung zu beantworten (vgl. ergänzend die Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Fraktion der CDU/CSU, [BT-Drs. 20/1796](#)). Hervorgehoben sei zudem, dass auch das Europäische Parlament von den EU-Mitgliedstaaten in einer fast einstimmig verabschiedeten Resolution bereits solche Kampagnen für ME/CFS gefordert hat (vgl. Punkt 15 der Entschließung [2020/2580\(RSP\)](#) vom 18. Juni 2020).

Copy-and-paste-Antwort auf die diesjährige Postkartenaktion von #MillionsMissing

Wegen weiterer gravierender Kritikpunkte an der Stellungnahme des BMG verweisen wir auf das Schreiben von #MillionsMissing Deutschland vom 29. Juni 2022 ([Link](#)). Dieser Patientenorganisation wurde die Stellungnahme vom Bürgerservice des BMG wenige Tage später wortlautidentisch ebenfalls zugesendet, diesmal als Reaktion auf eine Postkartenaktion zum 12. Mai, dem internationalen ME/CFS-Tag. In deren Rahmen hat die Leitung des BMG rund 1.000 persönliche Postkarten von schwerkranken ME/CFS-Betroffenen oder ihren Angehörigen erhalten, in denen die eigene verzweifelte Lage geschildert und dringend um Hilfe gebeten wird. Dass auf einen solchen Hilferuf – und nebenbei bemerkt: persönlichen Vertrauensbeweis! – so vieler schwerkranker Menschen mit bloßem „copy and paste“ reagiert wird, schmerzt uns sehr und unterstreicht leider erneut, dass im Ministerium die tatsächliche Situation und der enorme Handlungsbedarf in Sachen ME/CFS bislang offenbar nicht ausreichend erkannt worden sind.

Unsere Appelle an das BMG und an die Abgeordneten des Petitionsausschusses

Derzeit vegetieren viele tausende, z. T. schwerstkranke ME/CFS-Betroffene in Deutschland zuhause vor sich hin, ohne Aussicht auf ärztliche Versorgung. Ihre Angehörigen sind verzweifelt, weil sie in dieser Situation regelmäßig keinerlei Unterstützung erfahren, stattdessen – wie die Erkrankten selbst – mit dem Stigma von ME/CFS konfrontiert sind. Dabei wäre Abhilfe möglich: viele der Beschwerden von ME/CFS könnten symptomatisch gelindert werden. Komorbiditäten könnten behandelt werden. Die Würde der Betroffenen und ihrer Angehörigen könnte – wie bei anderen Krankheiten selbstverständlich – geachtet werden. Und nicht zuletzt könnten angemessen umfangreiche Forschungsinvestitionen Hoffnung auf ein besseres Leben machen. Alles das kann sofort angegangen werden. Jeder Tag des Abwartens verlängert und vergrößert unnötig hunderttausendfaches Leid und kostet Menschenleben.

Wir appellieren daher an das BMG, die Position im eigenen Haus zu diesem lange vernachlässigten und unterschätzten Krankheitsbild endlich zu ändern. Die eingeübte Abwehrhaltung des bisher zuständigen Referates und nicht zuletzt die Verwendung z. T. schon viele Jahre alter Textbausteine für die Stellungnahme zu unserer Petition zeigen, dass es auch organisatorisch eines Neuanfanges bedarf. Die Einrichtung eines eigenen Referates für „postinfektiöse Erkrankungen“ würden wir als wichtigen Schritt und als Zeichen sehen, dass die Probleme und bisherigen Versäumnisse erkannt worden sind. Eindeutiges Top-level Commitment der Ministeriumsspitze zum Thema ME/CFS könnte außerdem dazu beitragen, Unwissenheit und Stigma schnell zu überwinden. Schließlich bedarf es dringend institutionalisierten und regelmäßigen Austausches mit Wissenschaft und Betroffenen.

Unsere bisherigen persönlichen Kontakte, die Reaktionen während der Anhörung und das bereits gezeigte Engagement in Sachen ME/CFS vermitteln uns dagegen den Eindruck, dass die große Not und Verzweiflung der vielen ME/CFS-Betroffenen sowie der dringende Handlungsbedarf von unseren Volksvertretern erkannt worden sind. In einem Schreiben haben wir die Abgeordneten des Ausschusses noch einmal gebeten, sich von der ausweichenden und abwehrenden Haltung des Ministeriums nicht irritieren zu lassen und den Beschluss über unsere Petition zu einem Auftakt für ein langfristiges Engagement des Deutschen Bundestages in Sachen ME/CFS zu machen. Wir Betroffenen und unsere Angehörigen haben es so sehr verdient, den Rest unserer Tage wenn schon nicht in Gesundheit, dann doch wenigstens in Würde verbringen zu können. Auch haben wir den Abgeordneten ein weiteres Mal unsere Gesprächsbereitschaft signalisiert: Sollten nur an kleinen Punkten unserer Petition noch Zweifel bestehen, hoffen wir auf klärende Gespräche, wir stehen dafür jederzeit gerne zur Verfügung.

Stand des Petitionsverfahrens

Derzeit arbeiten die Berichterstatter der sechs Fraktionen an ihrem Bericht zu unserer Petition, der anschließend Grundlage für eine Beschlussempfehlung des Petitionsausschusses ist. Ein näherer Zeitplan ist uns nicht bekannt.

Über ME/CFS

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 mindestens 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 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 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 nicht mehr verlassen können.

Sonja Kohl

Daniel Loy

Claudia Schreiner

Kevin Thonhofer

Weitere Informationen auf unserer Webseite: www.SIGNforMECFS.de

und verbindlicher diagnostischer Kriterien erhebliche Probleme. Die Differenzialdiagnose erfordert u.a. den Ausschluss spezifischer somatischer oder psychischer Erkrankungen. Darüber hinaus gibt es für die Diagnostik des ME/CFS keine zuverlässigen Labortests oder andere objektivierende technische Untersuchungen. Die Schwierigkeiten der Differenzialdiagnostik von ME/CFS bedingen auch die erhebliche Unsicherheit bei der Interpretation publizierter Prävalenzschätzungen. Eine standardisierte und etablierte Behandlung existiert nicht. Die angebotenen Behandlungsformen sind vielgestaltig und kaum evaluiert.

Grundsätzlich liegt es in der Zuständigkeit und Kompetenz der medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften, den Stand der Erkenntnisse zur Diagnostik und Behandlung von Krankheiten zusammenzutragen, zu aktualisieren und in Fachkreisen zu verbreiten. Dies erfolgt insbesondere durch die konsensuale Erstellung hochwertiger, evidenzbasierter medizinischer Leitlinien. Für ME/CFS gibt es nach Kenntnis des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) bis heute kein unter Wissenschaftlern und Praktikern allgemein akzeptiertes schlüssiges Krankheitsmodell. Auch existiert im deutschsprachigen Raum keine eigene medizinische Leitlinie zu ME/CFS.

Um das Wissen, die Sichtbarkeit und den Umgang mit der Erkrankung zu verbessern, hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Februar 2021 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) als unabhängige Institution beauftragt, den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zu ME/CFS unter Einbindung auch der Betroffenenverbände aufzuarbeiten, diesen allgemeinverständlich zusammenzufassen und dazu eine Gesundheitsinformation für Fachkreise und die breite Öffentlichkeit zu erarbeiten. Das Projekt ist am 1. März 2021 gestartet. Die Ergebnisse sollen bis zum 30. Juni 2023 vorgelegt werden.

Angeichts der ungeklärten Krankheitsursachen und der zahlreichen offenen Fragen in der Diagnostik und Therapie von Menschen mit ME/CFS liegt ein vorrangiger Handlungsbedarf in der Intensivierung der Forschung. Auch hier sind die Akteure der medizinisch-wissenschaftlichen Fachwelt gefordert. Sie finden dazu in Deutschland verschiedene Fördermöglichkeiten für die Erforschung medizinischer Fragestellungen. Die Bundesregierung fördert medizinische Forschung auf der Grundlage des Rahmenprogramms Gesundheitsforschung. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) legt, zum Teil regelmäßig, Förderrichtlinien zu übergeordneten Bereichen auf, die bezüglich der betrachteten Krankheitsbilder themenoffen sind. Solche Bereiche betreffen zum Beispiel die Erforschung von Pathomechanismen oder klinische Studien. Anträge zu ME/CFS können zu diesen Förderrichtlinien eingereicht werden und zur Förderung kommen, wenn sie sich im wissenschaftlichen Wettbewerb der jeweiligen Förderrichtlinie durchsetzen.

Seite 3 von 4 Das BMG initiiert im Rahmen seiner Ressortforschung ergänzend Forschungsförderung im Bereich von ME/CFS, soweit fachlich geboten. So fördert das BMG aktuell im Rahmen der Ressortforschung ein Verbundprojekt des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München und der Charité Universitätsmedizin Berlin mit dem Ziel, ein multizentrisches, altersübergreifendes klinisches Register mit Biodatenbank zum Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom zu etablieren. Zudem sollen epidemiologische und klinische Daten sowie Versorgungsdaten aus dem Register ausgewertet werden. Das Register soll auch Patientinnen und Patienten mit ME/CFS nach COVID-19-Erkrankung erfassen.

Daneben wird auch von anderen Förderern Forschung im Bereich von ME/CFS wesentlich unterstützt. So wird seit dem 1. Juli 2021 das Projekt „Versorgungskonzept für Patienten mit Chronischem Fatigue Syndrom/Myalgischer Enzephalomyelitis (CFS)“ (Akronym: CFS-CARE) der Charité Berlin mit Mitteln in Höhe von bis zu 2,785 Mio. EURO aus dem beim Gemeinsamen Bundesausschuss angesiedelten Innovationsfonds gefördert. Ziel des Projekts ist die Erprobung eines multimodalen, sektorenübergreifenden Versorgungskonzepts, u.a. mit verhaltenstherapeutischen, symptomorientierten medikamentösen und physikalischen Therapien. Auch beim Innovationsfonds können weitere Anträge zu ME/CFS auf entsprechende Förderbekanntmachungen eingereicht werden und zur Förderung kommen, wenn sie sich im Wettbewerb entsprechend der Förderregularien durchsetzen.

Die vorgenannten Projekte beziehen sich auch auf die Entschließung des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020 zu ME/CFS. Die Entschließung bezieht sich vor allem auf den Ausbau der biomedizinischen Forschung, insbesondere die Bereitstellung von zusätzlichen Finanzmitteln hierfür durch die Europäische Kommission. Darüber hinaus enthält sie u.a. die an alle Mitgliedsstaaten gerichtete Forderung, dafür zu sorgen, dass ME/CFS die „gebührende Anerkennung findet“ sowie die Forderung an Kommission und Mitgliedsstaaten, „Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen für Fachkräfte des Gesundheitswesens und für die Öffentlichkeit ins Leben zu rufen“. Dazu dienen die von der Bundesregierung ergriffenen oben genannten Maßnahmen, insbesondere die vom BMG in Auftrag gegebene Erarbeitung einer wissenschaftsbasierten Gesundheitsinformation für Fachkräfte und die allgemeine Öffentlichkeit zum Krankheitsbild ME/CFS durch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG).

Der in der (Fach)öffentlichkeit und in den Medien in den letzten Monaten hergestellte Zusammenhang zwischen den Erkrankungen ME/CFS und Long-COVID muss aus Sicht des BMG differenziert betrachtet und untersucht werden. Nur bei einer Teilgruppe der von Long- oder Post-COVID-Betroffenen finden sich ähnliche Symptome wie bei ME/CFS. Wie groß der Anteil von ME/CFS-Symptomen bei Long-

Seite 4 von 4 oder Post-COVID-Betroffenen ist, ist noch nicht ausreichend erforscht. Demzufolge ist es nicht möglich, neu hinzugekommene Erkrankungszahlen auf wissenschaftlich gesicherter Basis zu benennen. Für die insbesondere von Betroffenenverbänden getroffene Aussage, dass in Deutschland mit 100.000 zusätzlichen Erkrankungen an ME/CFS in Folge von COVID-19 zu rechnen ist, gibt es aus Sicht des BMG keine hinreichenden Belege.

Im Übrigen wird auf die Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Fraktion der CDU/CSU „Handlungsbedarf – Verbesserung der Situation von ME/CFS-Betroffenen“ vom 9. Mai 2022 (BT-Drs.: 20/1493) verwiesen.

/ Die Petition sowie eine Kopie dieses Schreibens sind beigefügt.

Im Auftrag

