

Deutscher Bundestag
Petitionsausschuss
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Nachrichtlich an:

- Mitglieder des Deutschen Bundestages in
Petitions- und Gesundheitsausschuss
- interessierte Journalistinnen und Journalisten

Pet 2-19-15-2125-045448 – Ihr Schreiben vom 28. Mai 2021

Sehr geehrter Herr [REDACTED], sehr geehrte Damen und Herren,

für die sorgfältige Prüfung meines Anliegens bedanke ich mich. Gemeinsam mit meinen Mitstreiterinnen und Mitstreitern habe ich Ihre Ausführungen zur Kenntnis genommen. Mit diesem Schreiben müssen wir der von Ihnen vorgenommenen Bewertung unserer gemeinsam erarbeiteten Petition inhaltlich entschieden entgegentreten, mit der wir weiterhin dringend

Versorgung, Forschung und politische Unterstützung für zehntausende verzweifelte, schwerstkranke und komplett vernachlässigte ME/CFS-Betroffene in Deutschland

erbitten. Wir ersuchen Sie nachdrücklich um eine Neubewertung, die im Ergebnis zu einer inhaltlichen Befassung des Petitionsausschusses mit unseren Anliegen führt. Dies beruht auf den folgenden Gesichtspunkten.

1. Beschlussempfehlung (2019): Zugrundelegung unzutreffender Annahmen

Die Begründung der Beschlussempfehlung, die im Jahr 2019 zum Abschluss des früheren Petitionsverfahrens geführt hatte, entspricht einer durch das Bundesministerium für Gesundheit wiederholt vorgetragenen Argumentation. Diese spiegelte allerdings die tatsächlichen Verhältnisse nie zutreffend wider und wird mittlerweile selbst von ministerialer Seite nicht mehr aufrechterhalten. Diese Darstellung scheint allerdings immer noch Grundlage Ihrer Einschätzung zu sein. Bitte erlauben Sie uns daher im Hinblick auf die Begründung der damaligen Beschlussempfehlung die folgenden Richtigstellungen:

Zunächst ist bereits die Beschreibung der Symptomatik und Schwere von ME/CFS fehlerhaft bzw. stark bagatellisierend. Kardinalsymptom der Erkrankung ist insbesondere nicht „Erschöpfung“ (ein Begriff der Alltagssprache, der einen nicht-pathologischen Zustand gesunder Menschen bezeichnet), aber auch nicht „(chronische) Fatigue“, sondern die sog. „Post-Exertional Malaise“ (PEM) – gleichbedeutend als „Post-Exertional Symptom Exacerbation“ (PESE) bezeichnet –, also eine langanhaltende bzw. sogar dauerhafte Zustandsverschlechterung und Symptomverstärkung nach z.T. nur geringsten körperlichen bzw. geistigen Anstrengungen oder auch nur aufgrund von Sinnesreizen wie Geräuschen, Licht sowie Berührungen.¹ Im Zusammenspiel mit der Vielzahl weiterer Symptome wie Schmerzen, Dysautonomie, Fatigue, Schlafstörungen, neurokognitiven Beschwerden usw. ist dieses Symptom der PEM/PESE Ursache äußerst schwerwiegender Beeinträchtigungen. Diese sind dabei mit den in der Beschlussempfehlung gewählten Worten „hohe Belastung und erhebliche Einschränkungen“ nur höchst unzureichend beschrieben: Während Erkrankte schon in den „mildesten“ ME/CFS-Fällen mindestens 50 % ihrer früheren Leistungsfähigkeit einbüßen, können rund ein Viertel der Betroffenen krankheitsbedingt noch nicht einmal mehr ihre Wohnung verlassen. Die Schwerstbetroffenen sind sogar dauerhaft bettlägerig sowie pflegebedürftig und müssen sich oft in abgedunkelten und isolierten Räumen aufhalten, um vor Geräuschen und anderen Sinnesreizen geschützt zu sein, die zu einer Zustandsverschlechterung führen würden (PEM/PESE). Rund zwei Drittel der meist in jungen Jahren Erkrankten bleiben dauerhaft arbeitsunfähig.

Die Angaben zur Verbreitung von ME/CFS sind in der Beschlussempfehlung sodann zwar größenordnungsmäßig zutreffend angegeben, bedürfen aber der Einordnung: Hervorzuheben ist diesbezüglich, dass es sich bei ME/CFS gerade *nicht* um eine sog. „seltene Erkrankung“ handelt. Basierend auf einer eher konservativ geschätzten Prävalenz von 0,3 % ist alleine für Deutschland von rund einer Viertelmillion Betroffener auszugehen, was ungefähr der Einwohnerzahl einer Großstadt wie Aachen entspricht und ME/CFS rund dreimal so häufig wie HIV/Aids macht. Zu betonen ist zudem, dass Frauen etwa doppelt so häufig betroffen sind wie Männer und ME/CFS sich außerdem dadurch in negativer Weise hervorhebt, dass das Krankheitsgeschehen typischerweise nicht erst in fortgeschrittenem Alter zum Ausbruch kommt, sondern besonders häufig Jugendliche und junge Erwachsene trifft. So wird ME/CFS nicht nur als häufigste Ursache langer Schulfehlzeiten angesehen;² das relativ frühe Erkrankungsalter mit zwei Gipfeln im Bereich von 11 bis 19 und von 30 bis 39 Jahren³ erklärt auch die enormen sozioökonomischen Kosten der Erkrankung, die etwa für die Europäische Union auf jährlich 40 Milliarden Euro berechnet werden.⁴

Ganz entscheidend für die richtige Beurteilung des Handlungsbedarfs sind aber vor allem auch die folgenden Aspekte, die in der Beschlussempfehlung nicht auftauchen bzw. schlichtweg irreführend dargestellt sind: Es handelt sich bei ME/CFS um eine chronische Erkrankung, für die jedenfalls bei erwachsenen Patientinnen und Patienten praktisch keine Chance auf eine Spontanremission besteht, die zudem in vielen Fällen progressiv verläuft⁵ und für die derzeit *keinerlei* kurative Behandlungsansätze verfügbar sind. Die Konsequenzen daraus wurden unlängst in einem Fachbeitrag im sächsischen Ärzteblatt ausformuliert: „für die erwachsenen [ME/CFS-] Patienten besteht derzeit kaum Aussicht auf Besserung und Wiedereingliederung ins Berufsleben.“⁶ Stattdessen

müssen Betroffene vielmehr von jahrzehntelangem Leiden und körperlichem Verfall bis zu ihrem Tod ausgehen.

Als wäre dies für sich genommen nicht schlimm genug, sind die schwerkranken ME/CFS-Betroffenen zusätzlich mit einer verheerenden Versorgungssituation konfrontiert. Dass die Beschlussempfehlung insoweit auf das Fatigue-Zentrum der Charité (CFC) verweist, unterstreicht dabei ungewollt das Problem: Denn bei dieser Hochschulambulanz, die pro Jahr nur wenige hundert Termine und nur für Betroffene aus Berlin und Umgebung anbieten kann, handelt es sich derzeit um die *einzig*e Anlaufstelle für die bundesweit mehr als 200.000 Erwachsenen mit ME/CFS. Zudem kann den Betroffenen dort nur eine einmalige Diagnose, jedoch keine dauerhafte Betreuung geboten werden, wie sie bei einer komplexen Multisystemerkrankung allerdings dringend erforderlich wäre. Hinzu kommt, dass ein Großteil der ME/CFS-Betroffene ohnehin zu krank ist, um eine längere Anreise zu einem Arzttermin bewältigen zu können; viele sind aufgrund der oben geschilderten Symptome noch nicht einmal in der Lage, eine Serie von Untersuchungen über sich ergehen zu lassen, ohne durch damit verbundene Anstrengungen, Lärm, Licht und Stress eine Zustandsverschlechterung (PEM/PESE) zu erleiden. Für die pädiatrische Ambulanz, die an der München-Klinik den bundesweit ca. 40.000 Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS offen steht, gilt leider im Ergebnis nichts anderes: Von ausreichender Versorgung kann also keine Rede sein! Bitte vergleichen Sie die Lage nur kurz mit der Anzahl von Anlaufstellen, die es beispielsweise für Menschen mit Multipler Sklerose gibt – bei der es sich um eine Krankheit mit ähnlicher Komplexität und Häufigkeit wie ME/CFS handelt.

Außerhalb der genannten Hochschulambulanzen sind Ärztinnen und Ärzte in Deutschland mit Diagnose und Versorgung von ME/CFS-Betroffenen nur sehr selten vertraut.⁷ Im diametralen Gegensatz zur Darstellung in der Beschlussempfehlung können die in der klinischen Praxis mit ME/CFS konfrontierten Ärztinnen und Ärzte dabei gerade auch *nicht* auf eine evidenzbasierte Leitlinie zurückgreifen. Das erwähnte Kapitel der S3-Leitlinie „Müdigkeit“ spiegelt den aktuellen Stand der Forschung nämlich nicht wider und erfüllt demgemäß auch nicht die fachlichen Anforderungen an eine S3-Leitlinie. Dies wird von den Autoren a.a.O. auch eingeräumt, weshalb diesem Kapitel der Status als Leitlinie *ausdrücklich* vorenthalten ist.⁸

Alle diese Umstände führen dazu, dass ME/CFS-Betroffene oft gar nicht oder erst nach vielen Jahren der Erkrankung und einer Odyssee durch das Gesundheitssystem eine zutreffende Diagnose erhalten. Frau *Dr. Demmler*, Vorstand der SBK Siemens-Betriebskrankenkasse, äußerte jüngst zu diesem Aspekt:

„Nicht nur das persönliche Leiden, sondern auch die Odyssee der Betroffenen und die Hilflosigkeit, mit denen unser Gesundheitswesen darauf reagiert hat, haben mich sehr betroffen und manchmal auch wütend gemacht.“⁹

Die Rate – meist psychosomatischer – Fehldiagnosen gilt dabei als hoch. Dies ist für die Betroffenen mit einer fatalen Konsequenz verbunden: Daraus abgeleitete und auf Aktivierung zielende Therapieansätze führen aufgrund einer Verkennung des Symptoms PEM/PESE zu weiterer und oftmals irreversibler Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Patientinnen und Patienten.

Aber auch bei zutreffender Diagnose können Betroffene einfach keine Hilfe erhalten: Spezialisierte Ärztinnen und Ärzte existieren nicht. Behandlungsversuche werden wegen mangelnder Kenntnisse, fehlender Abrechnungsmöglichkeiten und aufgrund fundamentaler Fehlannahmen über Natur und Schwere von ME/CFS verweigert. Hausbesuche werden nicht angeboten, obwohl dies für schwerer Erkrankte oftmals die einzig mögliche Form des Zugangs zu gesundheitlicher Versorgung wäre – selbstverständlich besteht dieses Problem auch bei allen zusätzlichen Gesundheitsbeschwerden, die als Begleiterkrankung zu ME/CFS hinzutreten oder gar von ME/CFS völlig unabhängig sind.¹⁰

Die Folgen mangelhafter Diagnostik und fehlenden Verständnisses von Natur und Schwere von ME/CFS setzen sich dann fort, wenn es für die Betroffenen um Zugang zu Leistungen der Sozialversicherungen oder um krankheitsbedingte Auseinandersetzungen mit Arbeitgebern und Behörden geht. Viele Betroffene verlieren somit infolge einer Erkrankung nicht nur ihr Arbeitseinkommen, sondern stoßen zusätzlich auf extrem hohe Hürden, wenn es um Zugang zu Leistungen geht, die in unserem Sozialstaat eigentlich selbstverständlich sind. Dabei muss man sich verdeutlichen: Bereits niedrige Hürden sind für Menschen, die sogar zur Wahrnehmung vermeintlich alltäglicher Arzttermine gesundheitlich nicht mehr in der Lage sind, nicht mehr überwindbar. Auch erwachsene ME/CFS-Betroffene sind daher häufig auf Versorgung oder gar auf Pflege durch ihr soziales Umfeld angewiesen. Fehlt es – etwa krankheitsbedingt – an einem solchen, kommt es zu absolut existentiellen Notlagen.

Die Leiterin des bereits erwähnten CFC, Frau *Prof. Dr. Scheibenbogen*, hat die Situation daher erst vor wenigen Wochen in der Talksendung „Markus Lanz“ mit folgenden Worten sehr treffend zusammengefasst:¹¹

„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.“

Wir müssen dabei betonen: Diese Schilderung stellt keine Übertreibung dar, sondern gibt die Situation leider zutreffend wieder. Auch geht es gerade nicht um Einzelschicksale, sondern um zehntausende – oft sogar noch junge – Menschen alleine in Deutschland, die trotz guter Ausbildung, Kranken- und Sozialversicherungen ohne jedes Verschulden in diese unzumutbare Lage geraten sind und nun verzweifelt auf Hilfe warten.

Diese insgesamt äußerst belastende Situation führt unter ME/CFS-Betroffenen nicht zuletzt zu einer ungewöhnlich hohen Suizidrate, die nach internationalen Studien maßgeblich auf Stigmatisierung und schlechte Versorgungslage zurückzuführen ist¹² – auf Umstände also, die durch zielgerichtete Maßnahmen zeitnah beseitigt werden könnten.

Nach alledem kann die Situation der ME/CFS-Betroffenen in Deutschland derzeit nur als verborgener Gesundheitsnotstand eingeordnet werden, der ein dringendes Tätigwerden aller verantwortlichen Akteure erfordert. Ihre Einschätzung, wonach „Klassifizierung sowie Ursache und Behandlungsformen des chronischen Müdigkeitssyndroms ME/CFS derart präsent sind, dass hier keine Vernachlässigung dieser Erkrankung vermutet werden kann.“ könnte von der verheerenden Realität leider kaum weiter entfernt sein.

Angesichts dieser Umstände bitten wir Sie mit allergrößtem Nachdruck, den Abgeordneten des Petitionsausschusses des Deutschen Bundestages eine inhaltliche Befassung mit unseren Anliegen zu empfehlen und diesen so Gelegenheit zu geben, sich mit dieser Notlage auseinanderzusetzen und entsprechend unserem Hilferuf Beiträge zu deren kurzfristigen Linderung und mittelfristigen Beseitigung zu leisten.

2. Resolution des Europäischen Parlaments (2020/2580(RSP)) vom 18. Juni 2020

Zweitens hat in der Zwischenzeit – also nach Abschluss des letzten Petitionsverfahrens in Ihrem Hause – das Europäische Parlament nach eingehender Befassung in Ausschuss und Plenum, einschließlich der Anhörung Betroffener, eine Resolution zum Thema ME/CFS verabschiedet. Den Erwägungsgründen kann entnommen werden, dass das Europäische Parlament die Situation genauso einschätzt, wie wir dies in unserer Petition vorgetragen und wie wir dies soeben noch einmal erläutert haben. Insbesondere wird dort hervorgehoben, dass es für die chronisch schwerstkranken ME/CFS-Betroffenen *keine* kurativen Behandlungsoptionen gibt, dass die Patientinnen und Patienten in der EU fast ausnahmslos *keinen* Zugang zu adäquater Gesundheitsversorgung erhalten, dass die Erkrankung ferner mit einem erheblichen Stigma belegt ist und dass die vorhandenen Förderinstrumente in den letzten Jahrzehnten in der EU zu *keinen* nennenswerten Forschungsanstrengungen geführt haben.

Gemäß der fast einstimmig verabschiedeten Entschließung vom 18. Juni 2020 (2020/2580(RSP))¹³ sehen die Abgeordneten ME/CFS in der ganzen EU als „verborgenes Gesundheitsproblem“ an, ordnen die bisherige Unterfinanzierung biomedizinischer Forschung an ME/CFS als nicht gerechtfertigt ein und fordern Schritte zur „gebührenden Anerkennung“. **Die Appelle des EU-Parlaments richten sich dabei nicht nur an die Europäische Kommission, sondern explizit auch an die Mitgliedstaaten und somit insbesondere auch an den Deutschen Bundestag als das gesetzgebende deutsche Verfassungsorgan. Aufgrund dessen sehen wir in dieser Resolution nicht nur einen Umstand, der unsere Sachverhaltsschilderung untermauert, sondern vor allem auch einen solchen, der bereits an sich dafür spricht, den Mitgliedern des Petitionsausschusses des Deutschen Bundestages eine inhaltliche Befassung mit dem Thema zu ermöglichen.**

Als Tag der letzten Beschlussfassung zu dieser früheren Petition 94165 vom 26. April 2019 können wir dabei der elektronischen Petitionsplattform des Deutschen Bundestages den 19. Dezember 2019 entnehmen, während in Ihrer Entscheidung insoweit der 19. Dezember 2020 angegeben ist. Bei der Resolution des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020 handelt es sich um einen Umstand, der erst *nach* der letzten parlamentarischen Befassung mit ME/CFS in Ihrem Hause eingetreten ist. Für den Fall, dass es sich bei der o.g. Datumsangabe nicht nur um einen Tippfehler Ihrerseits gehandelt haben sollte, müssen wir also in besonderem Maße auch um Beachtung der insoweit entscheidungserheblich von Ihrer Darstellung abweichenden zeitlichen Verhältnisse bitten.

Insoweit möchten wir zudem noch darauf hinweisen, dass sich die Resolution des Europäischen Parlaments in eine **lange Reihe ähnlicher Entschlüsse anderer Parlamente** einreihet, was aus unserer Sicht den enormen politischen Handlungsbedarf auf dem Feld von ME/CFS ein weiteres Mal unterstreicht. Als Beispiele seien insoweit eine Resolution des *Senats der Vereinigten Staaten von Amerika* vom 23. Mai 2019,¹⁴ ein Beschluss des dänischen Parlaments (*Folketing*) vom 14. März 2019¹⁵ sowie ein einstimmiger Beschluss des Parlaments des Vereinigten Königreichs (*House of Commons*) vom 24. Januar 2019¹⁶ genannt. Abschließend soll außerdem nicht unerwähnt bleiben, dass sich mittlerweile auch eine ganze Reihe deutscher Länderparlamente mit der Notlage der ME/CFS-Betroffenen befassen. Hervorheben möchten wir insoweit insbesondere einen von Abgeordneten beider Regierungsfractionen des bayerischen Landtages getragenen Antrag mit dem Titel „*Menschen mit chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) unterstützen*“.¹⁷

3. Coronavirus-Pandemie: ME/CFS als eine Form von „Long Covid“

Auch aufgrund der weltweiten Coronavirus-Pandemie haben sich die im Hinblick auf unsere Petition entscheidungserheblichen Tatsachen erst *nach* der letzten Beschlussfassung im Rahmen eines Petitionsverfahrens des Deutschen Bundestages fundamental verändert. International führende Expertinnen und Experten – als Beispiel sei insbesondere *Anthony Fauci*, Immunologe und oberster medizinischer Berater des US-Präsidenten, genannt – gehen nämlich davon aus, dass auch ME/CFS eine der Folgeerkrankungen von Covid-19 ist, die derzeit unter dem Sammelbegriff „Long Covid“ zusammengefasst werden. Diese Befürchtung wurde mittlerweile auch durch eine erste an der Charité Berlin durchgeführte Studie bestätigt.¹⁸ In den USA wurde durch den US-Kongress daher bereits ein Forschungsprogramm im Umfang von 1,15 Mrd. USD aufgelegt, in dessen Rahmen insbesondere auch ME/CFS als Langzeitfolge von Covid-19 erforscht werden soll.¹⁹ Die Professoren Anthony L. Komaroff und W. Ian Lipkin, beide international renommierte Forscher (Harvard Medical School bzw. Mailman School of Public Health, Columbia University) brachten die Bedeutung dieser Thematik jüngst auch in einem Fachaufsatz zum Ausdruck, in dem sie zu folgender Schlussfolgerung gelangten:²⁰

“The COVID-19 pandemic is likely to greatly increase the number of people who suffer from ME/CFS [...]. Before the pandemic, ME/CFS was estimated to impact 836,000 to 2,500,000 Americans and to cost as much as \$ 24 billion annually. [...] It is too early to know the ultimate health impact of post-COVID chronic illnesses; however, senior economists have estimated that the cumulative future costs in the United States may be as high as \$ 4.2 trillion. These human and economic costs underscore the importance of investing in rigorous research into the epidemiology and pathogenesis of ME/CFS and post-COVID chronic illnesses [...].”

Obwohl die Petition diesen Umstand ausdrücklich erwähnt, geht Ihre Bewertung hierauf in keiner Weise ein. **Diesem Aspekt kommt in der aktuellen Situation allerdings äußerst große Bedeutung zu, da dieser alle schon vorhandenen Probleme zusätzlich verschärft und nicht zuletzt dazu führt, dass sowohl zur Wahrnehmung einzigartiger Forschungsgelegenheiten wie auch zum Schutz der vielen Neuerkrankten vor schädigenden Therapieansätzen bzw.**

Verhaltensweisen (vgl. o.) jetzt besonders dringend gehandelt werden muss.

7

4. Es liegt keine wiederholte Petition vor

Viertens findet in Ihrer Entscheidung auch der Gesichtspunkt keine Berücksichtigung, dass sich die Forderungen unserer aktuellen Petition mit denen der Petition 94165 aus dem Jahr 2019 nur in einigen unvermeidbaren Bereichen überschneiden, in ganz zentralen Punkten aber abweichen. So taucht insbesondere die nun absolut zentrale Forderung nach einer Ergänzung von § 116b SGB V in dieser früheren Petition nicht auf und konnte demnach durch den Petitionsausschuss auch noch nicht erwogen werden. Gleiches gilt für die Forderung nach Benennung eines Beauftragten oder die Einrichtung einer interfraktionellen Arbeitsgruppe.

5. Eine *wiederholte* Befassung scheidet aufgrund Zeitablaufs ohnehin aus

Nur höchst hilfsweise sei zudem noch auf folgenden Gesichtspunkt hingewiesen: Aufgrund des bevorstehenden Endes der aktuellen Legislaturperiode kommt unter Berücksichtigung der weiteren Bearbeitungsdauer und einer vierwöchigen Mitzeichnungsfrist die Befassung des gegenwärtigen Petitionsausschusses mit unserer Petition ohnehin nicht mehr in Betracht. Selbst wenn man also – unter Außerachtlassung des abweichenden Petitums – eine Identität der Anliegen unserer und der Petition aus dem Jahr 2019 annehmen wollte, bestünde in keinem Fall die Gefahr einer wiederholten Befassung des Ausschusses mit diesen Bitten.

Zusammenfassung

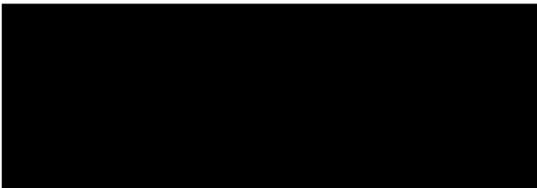
Ihre Entscheidung geht somit in wesentlichen Punkten von unzutreffenden Annahmen aus, lässt entscheidungserhebliche Tatsachen bzw. Umstände außer Betracht, die seit der letzten parlamentarischen Befassung mit ME/CFS im Rahmen eines Petitionsverfahrens eingetreten sind und berücksichtigt vor allem nicht, dass aufgrund eines in zentralen Punkten abweichenden Petitums gar keine wiederholte Petition vorliegt. Hinzu kommt, dass durch das bevorstehende Ende der Legislaturperiode eine *wiederholte* Befassung des *gegenwärtigen* Petitionsausschusses ohnehin nicht mehr in Betracht kommt.

Bitte berücksichtigen Sie bei Ihrer Entscheidung die existentielle Notlage der rund 250.000 ME/CFS-Betroffenen in Deutschland, wie sie sich aus den Schilderungen dieses Schreibens, unserer Petition und vielen anderen Quellen ergibt. Bitte bedenken Sie auch, dass mit jedem ungenutzt verstrichenen Monat, mit jedem ungenutzten Jahr viele dieser Menschen gezwungen bleiben, weiter in ihren Wohnungen auszuharren oder gar in abgedunkelten Zimmern vor sich hin zu vegetieren. In so vielen Fällen könnten schon durch richtige Diagnostik und Ratschläge Zustandsverschlechterungen verhindert und wichtige Versorgungsleistungen erbracht werden; durch adäquate Hilfe und Versorgung

könnten Verzweifelte vor dem Suizid bewahrt werden und sollten durch entsprechende Forschungsinvestitionen gar Therapien gefunden werden, könnten alleine in Deutschland Menschen in der zahlenmäßigen Größenordnung einer Großstadt in ihre Leben zurückkehren, in denen sie nicht zuletzt von Ihren Angehörigen und Freunden so schmerzlich vermisst werden. Wir sind fest davon überzeugt, dass es unter diesen Umständen weder im Sinne der ME/CFS-Betroffenen noch im Sinne der Mitglieder des Deutschen Bundestages sein kann, das diese Petition betreffende Verfahren aus formalen Gründen zu beenden.

In diesem Sinne hoffen und erwarten wir, dass Sie nach erneuter Prüfung eine inhaltliche Befassung des Petitionsausschusses mit unseren Anliegen ermöglichen werden. Die Bitte um Veröffentlichung unserer Petition auf der Internetseite des Deutschen Bundestages halten wir demgemäß ebenfalls aufrecht. Sollten Sie zu einzelnen Punkten Rückfragen haben oder für eine Entscheidung noch nähere Informationen benötigen, bitten wir um Nachricht.

Auch im Namen meiner Mitstreiterinnen und Mitstreiter verbleibe ich mit freundlichen Grüßen



Endnoten

¹ Vgl. näher: Pschyrembel Online, Eintrag: „Chronisches Fatigue-Syndrom“, Stand: 04/2020.

² Verena Kraus, Katrin Gerrer, Uta Behrends, Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen, immun? Nr. 24, 3/2019, S. 5.

³ Verena Kraus, Katrin Gerrer, Uta Behrends, Das Chronische Fatigue-Syndrom (CFS) bei Kindern und Jugendlichen, immun? Nr. 24, 3/2019, S. 4; vgl. ferner: Pschyrembel Online, Eintrag: „Chronisches Fatigue-Syndrom“, Stand: 04/2020.

⁴ Näher dazu m.w.N. ein Beitrag der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e.V. (<https://www.mecfs.de/me-cfs-koennte-die-deutsche-volkswirtschaft-jedes-jahr-74-milliarden-euro-kosten/>).

⁵ Jamie Stoothoff, Kristen Gleason et.al. (2017), Subtyping Patients with Myalgic Encephalomyelitis (ME) and Chronic Fatigue Syndrome (CFS) by Course of Illness. J of Biosens Biomark Diagn 2(1):1-9 DOI: 10.15226/2575-6303/2/1/00113

⁶ C. Scheibenbogen, K. Wittke, L. Hanitsch, P. Grabowski, U. Behrends, Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS. Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie, Ärzteblatt Sachsen 9/2019, S. 26 ff.

⁷ Vgl. hierzu etwa die Einschätzung von Frau Prof. Dr. Scheibenbogen im Interview mit dem Tagesspiegel (<https://www.tagesspiegel.de/gesellschaft/kaum-erforschte-krankheit-me-cfs-rund-300-000-menschen-leiden-in-deutschland-am-chronischen-fatigue-syndrom/25289942.html>).

⁸ Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM), S3-Leitlinie „Müdigkeit“, Stand: 11/2017, S. 40.

⁹ Magazin 2/2021 des BKK Dachverbandes, S. 54.

¹⁰ Näher und mit Einzelheiten zur mangelhaften Versorgungssituation von ME/CFS-Betroffenen in Deutschland: Froehlich, L.; Hattesoehl, D.B.R.; Jason, L.A.; Scheibenbogen, C.; Behrends, U.; Thoma, M., Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany, *Medicina* 2021, 57, 646 (<https://doi.org/10.3390/medicina57070646>)

¹¹ „Markus Lanz“ vom 12. Mai 2021 (ganze Sendung): <https://www.zdf.de/gesellschaft/markus-lanz/markus-lanz-vom-12-mai-2021-100.html>.

¹² Chu, L.; Elliott, M.; Stein, E.; Jason, L.A., Identifying and Managing Suicidality in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, *Healthcare* 2021, 9, 629 (<https://doi.org/10.3390/healthcare9060629>).

¹³ Entschließung des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020 zu zusätzlichen Finanzmitteln für die biomedizinische Forschung zu der Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis (2020/2580(RSP)).

¹⁴ S. Res. 225, Supporting the goals of International Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Awareness Day, May 23 2019.

¹⁵ Vgl. <https://politiken.dk/forbrugogliv/sundhedogmotion/art7082558/Folketinget-styrker-indsatsen-for-patienter-som-29-%C3%A5rige-Marie-Louise-der-lever-med-konstant-tr%C3%A6thed>.

¹⁶ Wortlaut des Beschlusses des *House of Commons*: “*That this House calls on the Government to provide increased funding for biomedical research for the diagnosis and treatment of ME; supports the suspension of Graded Exercise Therapy and Cognitive Behaviour Therapy as means of treatment; supports updated training of GPs and medical professionals to ensure that they are equipped with clear guidance on the diagnosis of ME and appropriate management advice to reflect international consensus on best practice; and is concerned about the current trends of subjecting ME families to unjustified child protection procedures.*”

Quelle: <https://hansard.parliament.uk/Commons/2019-01-24/debates/FA1BBC27-37A7-4BFD-A2C0-A58B57F41D4D/AppropriateMETreatment#contribution-305159AB-8075-48EE-849A-C604EB4DCD33>.

¹⁷ Bayerischer Landtag, Drs. 18/14253, vom 24. Februar 2021.

¹⁸ C Kedor, H Freitag, L Meyer-Arndt, K Wittke, T Zoller, F Steinbeis, M Haffke, G Rudolf, B Heidecker, HD Volk, C Skurk, F Paul, J Bellmann-Strobl, C Scheibenbogen, Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study (<https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256>).

¹⁹ Vaccines and Long COVID: Top NIH Leaders Weigh in at Neurology Meeting, MedPage Today April 21, 2021 (<https://www.medpagetoday.com/meetingcoverage/aan/92209>).

²⁰ A.L. Komaroff and W.I. Lipkin, Insights from Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome May Help Unravel the Pathogenesis of Post-Acute COVID-19 Syndrome, *Trends in Molecular Medicine* 2021 (<https://doi.org/10.1016/j.molmed.2021.06.002>).