

Informationen für Abgeordnete, politisch Tätige und öffentlich wirkende Personen



WAS IST ME/CFS?

- Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) ist eine schwere organische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.
- Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Schätzungsweise über 60 % sind arbeitsunfähig.
- ME/CFS ist relativ weit verbreitet. Weltweit sind etwa 17 Mio. Menschen betroffen. In Deutschland sind es mit einer Prävalenz von 0,3 % bis zu 250.000, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche.
- Die genaue Ursache der Erkrankung ist noch unbekannt. Neuere Studien weisen auf eine mögliche Autoimmunerkrankung und eine schwere Störung des Energiestoffwechsels hin.
- Obwohl ME/CFS zu den Erkrankungen mit der geringsten Lebensqualität zählt, erhalten die Betroffenen keine adäquate medizinische und soziale Versorgung.
- Für ME/CFS-Betroffene gibt es derzeit wenig Aussicht auf Besserung. Für ME/CFS gibt es bisher keine zugelassene kurative Behandlung oder Heilung.

WAS DIE POLITIK TUN KANN?

- **Anerkennung des Problems** (wie etwa in Dänemark, GB, USA) durch alle relevanten Akteure – insbesondere der Ministerien (BMG, BMBF, BMAS) und weitere zuständige Institutionen (G-BA, DRV, RKI, Ärztekammern u. w.).
- **Einordnung von ME/CFS als organische Krankheit** nach der WHO (ICD-10 G93.3) und den Kanadischen Konsenskriterien (CCC); klare Abgrenzung zu funktionellen Störungen.
- **Streichung von kontraproduktiven Therapien** wie Aktivierungstherapie (GET) und Verhaltenstherapie (CBT) aus den offiziellen Leitlinien.
- **Entwicklung eines gemeinsamen Aktionsplans** durch eine Expertenkommission mit gleichwertiger Patientenbeteiligung in drei Feldern:
 1. **Forschung:** Bereitstellung von Forschungsgeldern, z. B. durch einen Sonderforschungsetat des BMG, BMBF, mit dem Ziel der Förderung der klinischen Forschung zur Entwicklung von kurativen Medikamenten und Therapien; Entwicklung von Biomarkern zur Diagnostik; Forschung zu Prävalenz und Versorgungssituation.
 2. **Medizinische Versorgung:** Erarbeitung von Richtlinien durch die Expertenkommission mit gleichwertiger Patientenbeteiligung, Schulung des medizinischen Fachpersonals, Überarbeitung der Leitlinien nach neustem Forschungsstand, Einrichtung von speziellen ME/CFS-Ambulanzen an jeder Universitätsklinik in Deutschland und Bereitstellung von Krankenhausbetten für Schwererkrankte.
 3. **Soziale Versorgung:** Einbindung der sozialen Träger, Sozialversicherungen und Bildungseinrichtungen in den Aktionsplan und den Aufbau weiterer dringend benötigter Versorgungsstrukturen.