



ME/CFS in Deutschland

In Deutschland sind ca. 240.000 Menschen an der Myalgischen Enzephalomyelitis/dem Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) erkrankt.

ME/CFS wird vom deutschen Gesundheitssystem weitgehend ignoriert

Obwohl ME/CFS keine seltene Erkrankung ist, ist sie unter Ärzten weitgehend unbekannt und wird vom Gesundheitssystem oft verharmlost. Es gibt keine offizielle Forschungsförderung und keine angemessene Aufklärung an den Universitäten. Nur die Immunologen der Berliner Charité und wenige Privatärzte sind mit ME/CFS vertraut.

Es kann daher Jahre dauern, bis Erkrankte eine Diagnose erhalten. Angehörige müssen ihre schwerbehinderten Kinder und Partner oft selbst pflegen. Anträge auf Sozialleistungen werden meist abgelehnt und medizinische Hilfe ist schwer zu erhalten.

DEGAM Leitlinie widerspricht dem internationalen Forschungsstand

ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung mit Störung des immunologischen, metabolischen, hormonellen, autonomen und neurologischen Systems. Das Kardinalsymptom von ME/CFS ist die Verschlechterung der Symptome nach Anstrengung. Die Deutsche Gesellschaft für Allgemein- und Familienmedizin (DEGAM) hält ME/CFS jedoch in ihrer Leitlinie weiterhin primär für eine psychosomatische Erkrankung und erwägt Aktivierungstherapien als Behandlungsansatz, obwohl diese international massiv in der Kritik stehen und körperliche Anstrengung die Symptomatik von ME/CFS erheblich verschlechtern kann.

Positive Entwicklungen in anderen Ländern

Vergleichbare Institutionen in den USA und den Niederlanden haben im letzten Jahr ihre Empfehlungen an den aktuellen Forschungsstand angepasst. Empfehlungen für Aktivierungs- und Verhaltenstherapien wurden gestrichen und die Gremien betonten, dass es sich bei ME/CFS um eine schwere organische Erkrankung handelt, die die Medizin lange ignoriert hat. Sie empfehlen den Aufbau von landesweiten Ambulanzen sowie intensive Forschung nach den Ursachen. Dafür setzten sich auch die Betroffenen in Deutschland ein.

Unrest

Der preisgekrönte Dokumentarfilm Unrest aus dem Jahr 2017 von Jennifer Brea beleuchtet das Leben mit ME/CFS sowie die international schwierige gesundheitspolitische Situation. Eindrücklich schildert Unrest den Kampf um Sichtbarkeit und Anerkennung. Der Film läuft u. a. auf Netflix, iTunes und Vimeo. www.unrest.film

MillionsMissing Deutschland

Die Kampagne #MillionsMissing macht sich stark für die Gleichstellung von ME-Patienten in Forschung, medizinischer Behandlung und sozialer Versorgung und wurde 2016 von der Non-Profit-Organisation #MEAction mit Sitz in Los Angeles ins Leben gerufen. Kern dieser Kampagne sind von Freiwilligen organisierte Proteste in immer mehr Städten auf der ganzen Welt. MillionsMissing Deutschland ist ein Netzwerk von Betroffenen, das sich zum Ziel gesetzt hat, die globale Kampagne nach Deutschland zu holen. Mehr unter: www.millionsmissingdeutschland.de

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS ist eine Patientenorganisation, die sich für die Rechte und Bedürfnisse von ME/CFS-Kranken einsetzt. Die Organisation macht öffentlich aufmerksam, klärt wissenschaftlich auf und tritt für die medizinische Anerkennung von ME/CFS ein. Das Ziel ist der Ausbau der Forschung und die adäquate medizinische Versorgung von ME/CFS-Kranken in Deutschland. Die DG ist Partner und Unterstützer der Aktion MillionsMissing in Deutschland. Mehr unter: www.mecfs.de

Impressum

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.
Kleiner Kielort 7A, 20144 Hamburg

Spendenkonto:

IBAN: DE12 4306 0967 2064 4161 00

BIC: GENODEMIGLS

Vorsitzende: Daniel Hattesoehl, Sebastian Musch,
Jacob Roggon, Dr. Miguel Hattesoehl
Amtsgericht Hamburg, VR 22914