

Hamburg, 16.02.2022

Drucksache 7/4894

Unterstützung des Antrags „Das stille Leiden an ME/CFS beenden“

Sehr geehrte*r Fraktionsvorsitzende*r,

unsere drei Organisationen vertreten die mehr als 250.000 Menschen in Deutschland, die an ME/CFS erkrankt sind. In Thüringen gibt es etwa 10.000 Betroffene, darunter viele Kinder und Jugendliche. Wir schließen uns den Forderungen des Antrags an den Thüringer Landtag „Das stille Leiden an ME/CFS beenden: Forschung, Versorgung und Aufklärung stärken“ (Drucksache 7/4894) vom 7. Februar 2022 an und unterstreichen ihre Dringlichkeit.

Wir erlauben uns, noch einmal die derzeitige Lage zu schildern:

Die Myalgische Enzephalomyelitis / das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die häufig akut nach einem Virusinfekt auftritt, zum Beispiel einer Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus, der Influenza oder auch SARS-CoV-1 und SARS-CoV-2. Junge, vorher gesunde Menschen erholen sich nicht mehr und werden chronisch krank. ME/CFS beendet das aktive Leben: Über sechzig Prozent der Betroffenen sind erwerbsunfähig und jede*r Vierte ist bettlägerig, pflegebedürftig oder hausgebunden. Die Versorgungssituation ist prekär. Es gibt deutschlandweit lediglich zwei Ambulanzen: Die Ambulanz der Charité Berlin kann aus Kapazitätsgründen nur Erwachsenen aus Berlin und Brandenburg einen einmaligen Termin zur Diagnosestellung anbieten und die Ambulanz der Kinderpoliklinik der Technischen Universität München kann nur erkrankte Kinder und Jugendliche aus Bayern versorgen. Erwachsene und Kinder mit ME/CFS in Thüringen haben keine Anlaufstelle. Die Zahl der Erkrankten steigt durch die Pandemie stark: Ein Teil der Long-COVID-Betroffenen entwickelt das Vollbild von ME/CFS. Expert*innen wie Prof. Dr. Scheibenbogen, kommissarische Direktorin des Instituts für Medizinische Immunologie und des Post-COVID-Netzwerks der Charité Berlin, erwarten, dass als Folge einer COVID-19-Erkrankung mindestens 100.000 neue ME/CFS-Erkrankte in Deutschland hinzukommen (1).

Aufgrund des Versorgungsnotstands hat die Bundesregierung im Koalitionsvertrag festgeschrieben: „Zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von Covid19 sowie für das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) schaffen wir ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen.“ (2)

Die Parteien SPD, Bündnis 90/Die Grünen, die Linke und die Union haben sich bei der Beantwortung der Wahlprüfsteine zur Bundestagswahl 2021 zugunsten einer besseren Versorgung und Erforschung von ME/CFS ausgesprochen. Die SPD schreibt unter anderem: „Durch das vermehrte Auftreten von Long-Covid ist das Thema chronische Fatigue in den Fokus vieler Menschen gerückt. Diese Aufmerksamkeit wollen wir dazu nutzen, um auch die Versorgung für Menschen mit ME/CFS zu verbessern.“ Von der Linken heißt es: „DIE LINKE befürwortet ein Programm zur Grundlagenforschung zu ME/CFS. Hier geht es insbesondere um mehr Erkenntnisse zur Pathogenese und grundsätzlich neuen Therapieansätzen.“ Bündnis 90/Die Grünen schreibt: „Wir GRÜNE wollen Bemühungen unterstützen, Kenntnisse zum Krankheitsbild ME/CFS in die Aus- und Weiterbildung der Gesundheitsberufe aufzunehmen.“ Auch die Union spricht sich für eine stärkere Förderung aus: „Außerdem sprechen wir uns grundsätzlich für weitere Anstrengungen zur besseren Erforschung des Krankheitsbilds Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) aus.“ (3)

Die in den Wahlprüfsteinen von SPD, Bündnis 90/Die Grünen, der Linken und der Union angekündigten Maßnahmen sind im vorgelegten Antrag enthalten. Dies ist eine Gelegenheit, die Zusagen umzusetzen. Daher bitten wir Sie, den Antrag „Das stille Leiden an ME/CFS beenden: Forschung, Versorgung und Aufklärung stärken“ als Regierungskoalition zu unterstützen und dadurch den schwer erkrankten Menschen mit ME/CFS in Thüringen erstmals eine Versorgung und Perspektive zu ermöglichen.

Mit diesem offenen Brief wenden wir uns heute auch an die Fraktionsvorsitzenden der Linken, SPD, Bündnis 90/Die Grünen und CDU.

Mit freundlichen Grüßen

Daniel Hattesoehl, Vorsitzender Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Dr. Claudia Ebel, erweiterter Vorstand Fatigatio e.V.

Johanne Heinz, Initiative #MillionsMissing Deutschland

Quellen:

- (1) SWR (2022), <https://www.swr.de/swr2/leben-und-gesellschaft/chronisch-muede-und-erschoept-wie-gefaehrlich-ist-das-fatigue-syndrom-sw2-forum-2022-01-11-100.html>
- (2) Koalitionsvertrag (2021), <https://s3.eu-central-1.amazonaws.com/static.rnd.de/Koalitionsvertrag+2021-2025.pdf>
- (3) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2021), <https://www.mecfs.de/wahlpruefsteine>