

Informationen für Abgeordnete, politisch Tätige und öffentlich wirkende Personen



Was ist ME/CFS?

Die Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (kurz: ME/CFS) ist eine **organische Erkrankung**, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Ein Viertel aller Patient*innen kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Schätzungen zufolge sind **über 60 % arbeitsunfähig**.

ME/CFS wird in der Mehrheit der Fälle **durch Infektionserkrankungen ausgelöst** (z. B. durch das Epstein-Barr-Virus, die Grippe oder SARS-CoV-2). Es finden sich Störungen in den Gefäßen, im Stoffwechsel und im Immunsystem. Der Krankheitsmechanismus ist noch nicht abschließend verstanden, einige Studien deuten auf Autoimmunität als mögliche Krankheitsursache hin.

ME/CFS ist durch das **Leitsymptom Post-Exertional Malaise** (kurz: PEM) charakterisiert: Das bedeutet, Betroffene erleben nach einfachen Alltagsaktivitäten eine starke Verschlechterung ihres Zustands (Bewegung verschlimmert die Symptome), die in der Regel mehrere Tage, manchmal auch über Wochen oder dauerhaft anhält.

ME/CFS ist eine **relativ häufige Erkrankung**. In Deutschland waren vor der COVID-19-Pandemie ca. 250.000 Menschen betroffen, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche. Durch Long COVID wird aktuell von einer Verdopplung der Zahl ME/CFS-Erkrankter ausgegangen.

Wie kann die Politik der Notlage ME/CFS-Betroffener gerecht werden?

Verstetigung und Intensivierung der Forschungsförderung:

Basierend auf Berechnungen aus den USA wäre eine **jährliche Summe von 50 Millionen Euro** für die Forschung zu ME/CFS der Krankheitslast in Deutschland angemessen. Wichtig ist, dass die Nationale Klinische Studiengruppe (NKSG) weiter gefördert und die Fördersumme nach Möglichkeit erhöht wird, damit mehr klinische Studien mit Medikamenten durchgeführt werden können. Darüber hinaus sind Ausschreibungen zu Förderungen biomedizinischer (!) Forschungsprojekte unbedingt sinnvoll, für Grundlagen- sowie Therapieforschung.

Finanzierung von Kompetenzzentren:

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland haben im gemeinsamen Nationalen Aktionsplan vorgeschlagen, für die ersten 2 Jahre **15 Kompetenzzentren für Erwachsene mit 40 Millionen Euro** zu finanzieren, sowie weitere **15 Kompetenzzentren für Kinder und Jugendliche mit 15 Millionen Euro**.

Flächendeckende Aufklärung:

Unter Ärzt*innen und bei Gutachter*innen herrscht nach wie vor ein großes Wissensdefizit zu ME/CFS. Daraus resultieren Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen, die den Zustand ME/CFS-Erkrankter dramatisch verschlechtern können. Daher sind **kurzfristige Maßnahmen zur zielgerichteten Aufklärung und Sensibilisierung** notwendig.

Weiterführende Informationen finden Sie unter: <https://www.mecfs.de/informationen-fuer-politisch-taetige>