

**Stellungnahme zur Anhörung „Krankheitsbild ME/CFS“ am 20. Juni 2022
im Ausschuss für Soziales, Gesundheit und Integration
des Landtags von Baden-Württemberg¹**

von Gerhard Heiner

Aus meiner Sicht besteht im Umgang mit ME/CFS kein Mangel an qualifizierten Stellungnahmen, Konzepten und Programmen, sondern ein Mangel an deren Umsetzung. Ich beziehe mich als betroffener Vater und Mitinitiator der Initiative ME/CFS Freiburg daher im Wesentlichen auf die Stellungnahmen der beiden ebenfalls eingeladenen bundesweiten Patientenorganisationen Fatigatio und der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und möchte mich im Folgenden darauf beschränken, den vordringlichen Handlungsbedarf für Baden-Württemberg darzustellen:

(Stichwort: 3 konkrete Wünsche)

1. Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen / Aus-, Fort- und Weiterbildung

- Aufnahme von ME/CFS in die Weiterbildungsordnung der Landesärztekammer
- Integration von ME/CFS in das Curriculum von Studium bzw. Ausbildung von ärztlichem und pflegerischem Personal
- Information, Sensibilisierung und Fortbildung
 - für alle medizinischen Leistungsträger einschließlich Landesärztekammer, Kassenärztliche Vereinigung BW, Krankenhäuser und Rehakliniken,
 - für den Medizinischer Dienst und Gutachter der Krankenkassen und des Rentenversicherers sowie Richter, Schul-, Jugend- und Sozialämter, Arbeitsagenturen, Sozialverbände, Patienten-, Behinderten- und Pflegebeauftragte, Pflegedienste usw.
- Durchführen einer öffentlichen Aufklärungskampagne zum Senken der hohen Dunkelziffer durch Früherkennung und zur Prävention von Schwer- und Schwersterkrankungen,
- Veröffentlichung in Informationsschriften, wie Ärzteblätter und Patientenschriften.

2. Einrichtung interdisziplinärer Kompetenzzentren

Aufbau von Kompetenzzentren gemäß des Koalitionsvertrags der Bundesregierung (Koalitionsvertrag v. 24.11.21, S. 83, Zeile 2741); an sie angegliedert Informations- und Beratungsdienste, um Betroffene, deren Angehörige sowie medizinisches Fachpersonal über die Erkrankung, ME/CFS-behandelnde Ärzt*innen und bestehende Unterstützungsangebote aufzuklären und zu informieren; Ausbau einer telemedizinischen und aufsuchenden Behandlung haus- und bettgebundener Betroffener und Kooperation mit Schulen zum Aufbau individueller Formen der Beschulung betroffener Kinder.

3. Interfraktionelle Arbeitsgruppe – Parlamentarische/r Beauftragte/r - Koordinationsstelle

Da ein so komplexes Thema, wie ME/CFS nicht durch einmalige Maßnahmen gelöst werden kann, ist es den Selbsthilfegruppen, den Patientenorganisationen und mir ein besonderes Anliegen, dass sich der baden-württembergische Landtag der hoffnungslosen Situation der Betroffenen und ihrer Familien dauerhaft annimmt und in einem nachhaltigen Change-Management-Prozess die notwendigen Implementierungs- und Veränderungsprojekte anstößt, begleitet und evaluiert.

Für eine wirksame Institutionalisierung des Engagements erscheint als geeignetes Mittel die Einrichtung einer interfraktionellen Arbeitsgruppe zusammen mit der Benennung eines parlamentarischen Beauftragten und der Einrichtung einer landesweiten Koordinationsstelle.

¹ Bezüglich des wichtigen Themas Forschung verweise ich auf die Stellungnahmen der DG und des Fatigatio e.V.