



# ME/CFS Netzwerk

## Baden-Württemberg

Netzwerk ME/CFS Baden-Württemberg - c/o G. Heiner, Belfortstr. 42, 79098 Freiburg

An alle Mitglieder

des Ausschusses für Soziales, Gesundheit und Integration

im Landtag von Baden-Württemberg

**Versand per Email**

**ME/CFS-Netzwerk Baden-Württemberg**

Belfortstraße 42  
79098 Freiburg

[netzwerk@mecfs-bw.de](mailto:netzwerk@mecfs-bw.de)  
[mecfs-freiburg.de](http://mecfs-freiburg.de)

Tel.: 0761 / 2 92 70 14

Datum: 19.04.2023

### **Beschlüsse zu Hilfen für Betroffene von Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) sowie Post- und Long-COVID (LC/PC) und das weitere Vorgehen** Nachtrag zu unserem Schreiben v. 16.04.2023

Sehr geehrte Mitglieder des Ausschusses für Soziales, Gesundheit und Integration,

nach unserem Rundschreiben vom 16.04. sind uns weitere Vorgänge zur Kenntnis gekommen, über die wir Sie unbedingt informieren wollen:

#### **1. Nicht-Förderung des Forschungsprojekt des VIPH i.H.v. 30.000,- €**

Durch die Versendung des Rundschreibens bei den Unterstützern der Initiative ME/CFS Freiburg meldete sich Frau Dr. Habermann-Horstmeier, die Leiterin des Institute of Public Health (VIPH) in Villingen-Schwenningen, bei uns. Ihr wurden für ihr Forschungsprojekt 30.000,- € zugesagt. Herr Minister Lucha verweist in seiner Stellungnahme zu Ihrem Beschlussantrag darauf und erweckt den Eindruck, es handele sich um eine vom Ministerium geförderte Maßnahme.

Da wir schon lange mit Frau Dr. Habermann-Horstmeier in Kontakt stehen, wissen wir, dass dieses Projekt keineswegs auf einer Initiative des Landes oder des Sozialministeriums, sondern ausschließlich auf dem Forscherinteresse von Frau Habermann-Horstmeier beruht, die auf die breite Unterstützung der Patientenorganisationen zählen kann. Der Minister schmückt sich hier also mit fremden Federn. Darüber hinaus teilte uns Frau Habermann-Horstmeier mit, dass ihr bisher keine verbindliche, offizielle Zusage von Fördermitteln vorliegt und dass bisher auch kein Geld geflossen sei. Diese Mittel würden aber jetzt dringend benötigt, da sie u.a. mehrere Publikationen aus dieser Forschung bei Fachzeitschriften eingereicht habe und für eine Veröffentlichung im Open Access jeweils 2.700,- € benötigt.

Dies ist neben der falschen Darstellung des Forschungsprojekts „Molekulare Präventionsmedizin“ in Freiburg (vgl. Rundschreiben v. 16.04.2023, S. 2 unten) die zweite Falschmeldung des Ministers bezüglich vermeintlich vom Ministerium geförderter Long-COVID-ME/CFS-Forschung.

Leider verfügen wir nicht über die erforderlichen Kapazitäten, andere Forschungsprojekte investigativ zu prüfen. Unser Vertrauen in ministerielle Aussagen wird dadurch allerdings erheblich erschüttert.

## 2. Antrag von Prof. Gerner abgelehnt

Als zweite Hiobsbotschaft wurde bekannt, dass das Sozialministerium Prof. Gerners Antrag auf ein „Kompetenzzentrum für stationäre Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit MECFS im Rahmen eines Modellprojekts für das Land Baden-Württemberg“ v. 01.02.2023 abgelehnt hat – **eine wahre Katastrophe für alle Familien mit ME/CFS-kranken Kindern in der gesamten Region.**

(vgl. Rundmail des Netzwerks v. 26.03.2023, vorletzter Absatz)

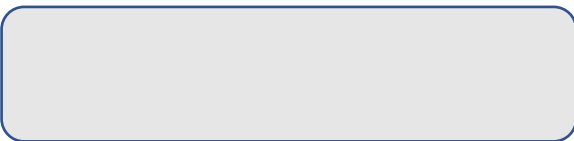
Die lapidare Begründung des Ministeriums dafür war, dass keine Mittel zur Verfügung stünden und dass geprüft werde, an welcher anderen Stelle das Konzept „alternativ angereicht“ werden könne.

Angesichts dieser fortgesetzt negativen Erfahrungen fehlt uns inzwischen leider die Fantasie, dass Herr Minister Lucha gemäß seinen Bekundungen am 29.03. wirklich etwas für ME/CFS-Erkrankte tun möchte. Es lassen sich inzwischen leider eine Vielzahl von Fakten anführen, die das Gegenteil zumindest nahelegen.

Wir bitten daher dringendst, die Entscheidung über Prof. Dr. Gerners Konzept zu überprüfen und unsere Erfahrungsberichte zu seiner Behandlung und Kompetenz speziell im Umgang mit Schwerst-ME/CFS-Kranken und ihren Familien zu berücksichtigen. Dies gerade vor dem Hintergrund, dass uns in ganz Baden-Württemberg keine anderen Ärzte, weder an den vier Universitätskliniken noch an anderer Stelle bekannt sind, die ME/CFS als körperliche Erkrankung anerkennen und die Betroffenen in gleicher Weise uneingeschränkt versorgen und sich für die Verbesserung ihres Zustandes und ihrer Situation einsetzen.

Wir wiederholen unsere dringende Bitte, gerade auch gegenüber Herrn Minister Lucha und Frau Ministerin Olschowski, unsere Schreiben zu beantworten und endlich ein Format zur Beteiligung Betroffener und ihrer ME/CFS-Patientenorganisationen einzurichten, um im weiteren Implementierungsprozess der ME/CFS-Hilfen das Wissen der Betroffenen zum Nutzen aller einbringen zu können.

Freundliche Grüße



ME/CFS Selbsthilfe  
Freiburg

ME/CFS Selbsthilfe  
Ortenaukreis

**Gerhard Heiner**  
Initiative ME/CFS  
Freiburg

### **ME/CFS-Netzwerk Baden-Württemberg**

Email: [netzwerk@mecfs-bw.de](mailto:netzwerk@mecfs-bw.de)

Website: <https://mecfs-freiburg.de>

Tel.: 0761 / 2 92 70 14