



# 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: 16.04.2023

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

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

viele Betroffene in Baden-Württemberg und wir, die Mitglieder des ME/CFS-Netzwerks, haben die Beratung zu den Hilfen für ME/CFS und LC/PC am 29. März im Landtag aufmerksam verfolgt. Diese gemeinsame, konstruktive Beratung mit Beteiligung von Herrn Sozialminister Lucha und die abschließend gefassten einstimmigen Beschlüsse sind ein deutliches und starkes Signal des Ausschusses für eine zügige Einführung und Umsetzung der Hilfen für ME/CFS- und LC/PC-Betroffene. Insbesondere Ihre gemeinsame Fahrt nach Berlin zur Information beim Gemeinsamen Bundesausschuss und dem Treffen mit Frau Prof. Scheibenbogen vom Charité Fatigue-Centrum unterstreicht Ihren ernsthaften und konsequenten Einsatz für ME/CFS.

Wir möchten uns daher bei Ihnen für Ihr gemeinsames überparteiliches Engagement für die vergessene und bisher meist übersehene Krankheit herzlichst bedanken. Wir sind ebenfalls sehr erfreut, dass sowohl der Kommentar der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS als auch unser Rundschreiben von Ihnen berücksichtigt wurden.

Insbesondere Ihre gemeinsame, breite Unterstützung des Sozial- und des Wissenschaftsministeriums und Ihre Maßgabe, das Thema ME/CFS zusammen mit der Landesregierung weiter voran zu bringen, sowie der Ergänzungsbeschluss mit dem Ziel *„in den Austausch mit den maßgeblichen Verbänden, Akteurinnen und Akteuren (...) zu treten, um das bisherige Wissen (...) in die Breite zu tragen und gemeinsame Maßnahmen zu eruiieren, die zu einer Verbesserung der Versorgungslage betroffener Menschen führen“* haben unmissverständlich klar gemacht, dass es unter Ihnen einen Konsens für einen fortlaufenden Entwicklungsprozess zur Umsetzung der komplexen Hilfsmaßnahmen gibt.

Herr Wahl als Vorsitzender hat das zum Abschluss der Beratung noch mal eindeutig mit folgenden Worten zusammengefasst:

*„Es besteht der Wunsch einer kontinuierlichen Berichterstattung durch den Minister und das Ministerium.“* und

*„Mit dem Ergänzungsantrag ist das Mandat an den Ausschuss erteilt worden, weiter zu arbeiten, natürlich zusammen mit der Landesregierung. Ich werde mich nach dieser Sitzung mit den Obleuten zusammensetzen, um zu entscheiden, was die nächsten Schritte sind.“*

Wir begrüßen angesichts der großen Herausforderung (vgl. Leitfaden DG u. Long-COVID Deutschland) die Beschlüsse und Entscheidungen des Ausschusses und hoffen, mit Ihnen weiterhin im Austausch sein zu können. Hier nochmals der Link zum Leitfaden:

[https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2023/02/230222\\_mecfs\\_lcd\\_Leitfaden\\_digital.pdf](https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2023/02/230222_mecfs_lcd_Leitfaden_digital.pdf)

Nicht in gleicher Weise zufrieden sind wir mit der Stellungnahme des Sozialministeriums zum Beschlussantrag und einigen eher unklaren Formulierungen des Sozialministers und von Frau Dr. Gerbersdorf am 29.03.2023. Wir möchten Ihnen im Folgenden diese Punkte gerne zur Kenntnis geben und werden Minister Lucha und Frau Dr. Gerbersdorf diesbezüglich selbstverständlich zeitgleich informieren. Insgesamt erscheint uns die Stellungnahme in weiten Teilen als ein eher üblicher ministerieller Reflex auf parlamentarische Anfragen im Strickmuster ausschließlich positiver Darstellung und Rechtfertigung. Die Stellungnahme erscheint damit wenig ambitioniert und ME/CFS, der eigentliche Gegenstand des Beschlussantrags, kommt darin eher selten vor, mehr oder weniger nur als Beiwerk von Long-COVID, aber nicht verstanden als eigene Krankheitsentität. Wir hoffen, dass dies eher ritualisierten Abläufen als der eigentlichen Haltung geschuldet ist.

Trotz unserer kritischen Einlassungen ist uns nicht entgangen, dass Herr Minister Lucha das Thema ME/CFS zum Long-COVID-Netzwerk Ludwigsburg gebracht hat. Dafür sind wir natürlich dankbar. Wir hoffen auch, dass unsere Kritik konstruktiv aufgenommen wird; denn wir sehen auch die Veränderungen und Entwicklungen, die innerhalb des letzten ¼ Jahres stattgefunden haben.

Wir haben unsere Hinweise in folgenden Punkten zusammengefasst:

1. Wir vermissen in der Stellungnahme des Ministeriums leider die konkreten Aussagen bezüglich ME/CFS. Prüft man z.B. die Antworten auf Frage 1 des Beschlussantrags, stößt man in allen Punkten auf ungenaue und zum Teil irreführende Aussagen:
  - So wird im ersten Absatz lediglich die Hoffnung ausgedrückt, dass „die Erforschung der zugrundeliegenden Pathomechanismen von Post-COVID oder Long-COVID auch den Diagnose- und Therapieansätzen der Patientinnen und Patienten mit ME/CFS dienen wird“.  
Im darauf folgenden Beispiel des 2. Absatzes wird ganz ähnlich darauf verwiesen, dass „ME/CFS Kriterien bei verschiedenen Erkrankungen“ untersucht werden sollen.  
**Die deutsche Gesellschaft für ME/CFS hat in ihrem Kommentar v. 27.03. bereits deutlich ausgeführt, dass es nicht der Aufklärung von Krankheitsmechanismen von ME/CFS dienen kann, wenn „ME/CFS Kriterien bei verschiedenen [anderen] Erkrankungen untersucht werden, weil ME/CFS eine eigene Krankheitsentität darstellt, deren Ursache selbstverständlich nur durch die Untersuchung von Kohorten gesichert ME/CFS-Erkrankter gefunden werden kann. Nicht homogene Kohorten können bezüglich ME/CFS eben nicht zu weiterführenden Erkenntnissen führen.**
  - Im 3. Absatz zu Frage 1 wird mit einer Forschergruppe „Molekulare Präventivmedizin“ am Institut für Umweltmedizin der Uniklinik Freiburg argumentiert. Bei der Kontaktaufnahme mit der Leiterin der Forschergruppe erhielten wir die Information, dass bisher für die beabsichtigte Pilotstudie zu ME/CFS keine Finanzierung, weder des Sozialministeriums noch anderweitig, existiert.  
Wenn das Sozialministerium diese Forschung in der Stellungnahme schon als eigene,

- selbst angestoßene Forschung deklariert, sollte es aus unserer Sicht auch ihre Finanzierung sicherstellen.
  - Das Forschungsprojekt des letzten Absatzes zu Frage 1 verweist auf die Untersuchung von (überwiegend negativen bis diskriminierenden) Erfahrungen ME/CFS-Betroffener im deutschen Gesundheitssystem. So wertvoll und wichtig diese Studie ist, kann sie medizinische Ursachen- und Therapieforschung natürlich nicht ersetzen und ist mit einer Förderung von 30.000,- € gemessen am gesamten Förderungsbedarf in vielfacher Millionenhöhe bei allem Respekt eine vergleichsweise verschwindende finanzielle Investition.
2. Ähnliches findet sich wiederholend in den Antworten auf die weiteren Fragen des Beschlussantrags. Eine Ausnahme ist die tabellarische Darstellung der Fortbildungsbank der Landesärztekammer (S. 8). Dort werden für die Jahre 2020 – 2022 insgesamt genau 100 Fortbildungsmaßnahmen für den Themenkreis Post- und Long-COVID ausgewiesen gegenüber nur zwei Fortbildungsmaßnahmen für ME/CFS (2022) im gleichen Zeitraum.

Allerdings ist der Hinweis im darauffolgenden Absatz zum Fachtag Long-COVID / Post-COVID im Januar 2022 wieder irreführend, weil trotz unserer Interventionen im Vorfeld des Fachtags keine Experten für ME/CFS hinzugezogen wurden und auf diese Weise - außer in unseren Beiträgen im Chat der online-Tagung - ME/CFS in keiner Weise angesprochen wurde. Eine entsprechende Bitte aus Ihren Reihen wurde damals vom Minister mit der Begründung zurückgewiesen, das Programm sei finalisiert und „der Schwerpunkt des Programms (läge) auf baden- württembergischen Strukturen“, womit Frau Prof. Scheibenbogen und Frau Prof. Behrends vom Minister von der Tagung ausgeschlossen waren.

3. In der Antwort auf Frage 3 geht der Minister erneut **nicht** auf unsere Forderung ein, in der EPILOC-Studie Phase II die ME/CFS-Diagnose anhand der Kanadischen Konsenskriterien zu erheben. Dafür tut dies Frau Dr. Gerbersdorf als Vertreterin des Wissenschaftsministeriums. Sie informiert im Ausschuss darüber, „*dass in Kooperation und Besprechungen mit dem ME/CFS-Netzwerk die Kanadischen Konsenskriterien (in EPILOC) aufgenommen*“ wurden. Nur leider wurde uns das bisher noch nicht kommuniziert und unsere diesbezüglichen Schreiben an Ministerin Olschowski und Minister Lucha wurden bisher nicht beantwortet. Ebenso erhielten wir von EPILOC-Studienleiter, Herrn Prof. Kern, und dem Mitautor der Studie, Herrn Prof. Steinacker, dazu bisher keine Aussage. Wir würden uns wünschen, dazu eine verbindliche schriftliche Mitteilung der Minister zu erhalten.
4. Frau Dr. Gerbersdorf nimmt weiter zu vermeintlicher ME/CFS-Forschung des Landes Stellung. Wegen der grundsätzlichen Bedeutung und zum besseren Verständnis möchten wir das Gesagte hier wörtlich wiedergeben:
- „ ... Das trifft nicht nur auf EPILOC zu, das trifft auch auf etliche neue Studien zu, die wir mit den 4,9 Mill. € der Sonderförderlinie neu gewinnen konnten. Wir hatten 7,8 Mill. € ausgeschrieben für Forschung und wir hatten 4,9 Mill. € frei zur Verfügung und da haben wir jetzt Projekte, die Kontrollgruppen bilden. Klar ist der Focus auf Long-COVID und damit auf dem Coronavirus, aber ME/CFS ist ja höchst wahrscheinlich basierend auf einer Viruserkrankung. Man spekuliert ja EBV- oder Sars-Virus - was auch immer - und nun werden in Long-COVID-Studien Kontrollgruppen gebildet von Leuten, die vorher eine EBV-Erkrankung nachweislich hatten oder Sars-Erkrankung und damit wird auch wieder ein Erkenntnisgewinn passieren.(...) Es ist natürlich wahr, das ist keine ME/CFS spezifische Forschung, aber immerhin mit dem doch*

*sehr ansehnlichen Portfolio und der Herangehensweise der Wissenschaftler und sensibilisiert für dieses Krankheitsbild; erhoffen wir, dass es auch für ME/CFS-Patienten deutlich bessere Diagnose und Therapiemöglichkeiten gibt.“*

Diese Erklärungen von Frau Dr. Gerbersdorf sind - gewollt oder ungewollt – leider Augenwischerei und für die Erforschung von ME/CFS substanzlos; denn es erschließt sich daraus nicht, wie die sogenannten Kontrollgruppen mit EBV- oder Sars-Vorerkrankung einen Erkenntnisgewinn für ME/CFS erbringen könnten. Wie soll das „ansehnliche Portfolio“ und die nicht weiter dargelegte „Herangehensweise der Wissenschaftler“ zu einem Erkenntnisgewinn führen?

Nach Frau Dr. Gerbersdorf soll der Erkenntnisgewinn „passieren“, die Frage ist: wie? Immerhin räumt sie ein, dass es „keine ME/CFS spezifische Forschung ist“ und wird anschließend deutlicher: „ ... wir **erhoffen**, dass es (in Folge der LC-Forschung) auch für ME/CFS-Patienten deutlich bessere Diagnose und Therapiemöglichkeiten gibt.“

Besser kann man die Nachrangigkeit von MECFS, das Fehlen spezifischer Forschung und das Vertrösten auf das Prinzip Hoffnung kaum ausdrücken.

5. Herr Minister Lucha nennt ME/CFS zwar die schwerste Form des PC-Syndroms und erklärt die ärztliche Fortbildung zu ME/CFS zu einem Schwerpunkt. Die Ankündigungen dazu bleiben leider sehr vage und ungenau: „LÄK und KVBW haben (...) Kontakt zu engagierten Ärzten in den LC-Netzwerken aufgenommen – das müssen wir systematisieren und für ME/CFS-Fragestellungen öffnen, anschlussfähig und dann eben verwendbar machen.“ Konkreter wird es leider nicht. Außerdem wird in diesem Satz nochmal die Nachrangigkeit von ME/CFS deutlich.

6. Herr Minister Lucha kündigt an, dass es „bis Mitte 2024 in Baden-Württemberg ein Kompetenznetzwerk mit Koordinations- und Versorgungszentren“, geben soll, das „an den 4 Unikliniken regional verankert ist und in die Fläche ausstrahlt“. Da diese Zentren zwecks gewünschter Synergie voraussichtlich Erweiterungen der bisherigen Long-COVID-Ambulanzen sein werden und in den ME/CFS-Selbsthilfegruppen zu diesen Ambulanzen keine positiven, sondern eher nachteilige Rückmeldungen vorliegen, wirft dieses Vorgehen die Frage auf, wie Minister Lucha gewährleisten will, dass in diesen Versorgungszentren ME/CFS-Patient:innen anerkannt und fachgerecht medizinisch versorgt werden. Leider erfolgt dazu in der Stellungnahme und auch am 29.3. keine Aussage. Neben unseren diesbezüglichen Erklärungen im Rundschreiben sei hier beispielhaft der Leiter der Post-COVID-Ambulanz der Uniklinik Freiburg erwähnt: Aus der Long-COVID-Selbsthilfegruppe Freiburg wird berichtet, dass er gegenüber ME/CFS-Erkrankten in der Long-COVID-Ambulanz leugnet, dass es ME/CFS gibt; z.B. war seine Antwort auf die Frage einer Betroffenen, ob sie denn ME/CFS haben könne: "Es gäbe da laute Gallionsfiguren in der Selbsthilfeszene ...", aber kein ME/CFS.

**Wenn man keine Parallelstrukturen aufbauen möchte und Synergieeffekte von LC/PC und ME/CFS nutzen will, dann darf die Verbindung beider Themen nicht die Dominanz der einen Erkrankung und das (erneute) Verschwinden und den Untergang der anderen Erkrankung zur Folge haben. Dieser Prozess scheint sich aber leider zu vollziehen noch bevor ME/CFS in das allgemeine Bewusstsein gedrungen ist. Daher ist bei der konkreten Umsetzung der vier Kompetenzzentren unbedingt die ME/CFS-Kompetenz im interdisziplinären Team der jeweiligen Ambulanz nachzuweisen und zu gewährleisten, weil ansonsten diese Versorgungszentren weiterhin die „*schwierigen Patienten mit ihren unerklärlichen somatoformen Beschwerden*“ meiden und weiterhin zur Psychotherapie und Psychiatrie abschieben werden.**

Wir möchten unser Schreiben mit Worten von Herrn Minister Lucha beenden:

*„Ich verspreche Ihnen, wir werden intensiv gemeinsam weiterarbeiten.“*

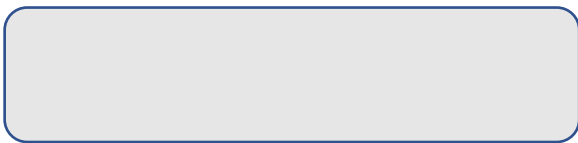
und mit seinem Abschlusstatement:

*„In diesem Themenbereich (ME/CFS) haben wir so viel Kooperationsbereitschaft, wie schon Jahre nicht mehr in der kollektiven Szene aller Verantwortlichen, **aber wirklich aller!!***

*Da muss man sich auch mal bedanken!“*

Diese Sätze machen uns wiederum Mut und wir nehmen Herrn Minister Lucha gerne beim Wort und bedanken uns - bei aller Kritik für Vergangenes - für seine weitere Auseinandersetzung und sein Engagement für ME/CFS und möchten Ihnen allen zum Schluss noch mal unseren Wunsch auf einen intensivierten Austausch zur Entwicklung zielgenauer Maßnahmen unter Einbeziehung der Betroffenen- und Patientenperspektive übermitteln.

Freundliche Grüße



ME/CFS Selbsthilfe  
Freiburg

ME/CFS Selbsthilfe  
Ortenaukreis

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'G. Heiner'.

**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