

**Rundmail des ME/CFS-Netzwerks Baden-Württemberg
an die Abgeordneten aller Fraktionen des Landtags v. 26./28.03.2023**

Betr.: Leitfaden für Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatiguesyndrom (ME/CFS)

Sehr geehrte Abgeordnete,

durch die Langzeitfolgen der Pandemie wird mehr und mehr in Gesellschaft, Politik und hoffentlich auch der Medizin verstanden, dass ME/CFS die schwerste Folge der Coronainfektion ist und dass diese postvirale Krankheit die größte Subgruppe von Long/Post-COVID darstellt; denn nach 6-monatigem Anhalten der „Corona-Symptomatik“ ist bei ca. 50% der Betroffenen von einer ME/CFS-Erkrankung auszugehen. Es kommt jetzt darauf an, diese Subgruppe nicht weiter zu vernachlässigen, sondern sie differenziert diagnostisch zu erfassen und die bereits vorhandenen wissenschaftlichen Erkenntnisse zu ME/CFS aktiv zu nutzen.

Wir sind seit dem Fachtag zu Long-COVID/Post-COVID am 27.01.22 aktiv und haben uns im April '22 zum ME/CFS-Netzwerk Baden-Württemberg zusammengeschlossen. Wir nahmen am 20.06.22 an der Anhörung im Sozial- und Gesundheitsausschusses des Landtags teil und begrüßen alle weiteren Anstrengungen zum Erlangen der dringend erforderlichen ME/CFS-Hilfen. Im Dezember '22 folgte die Vorlage des interfraktionellen Beschlussantrags (Drucksache 17/3780) zu „Hilfen für Betroffene von Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronischem Fatigue-Syndrom sowie Post- und Long-COVID“.

Nach der Informationsreise der zuständigen Sprecher*innen der Fraktionen vom 2.-4. März zur Charité und zum Gemeinsamen Bundesausschuss nach Berlin wird sich der Ausschuss für Soziales, Gesundheit und Integration am 29. März in öffentlicher Sitzung mit dem überfraktionellen Beschlussantrag zu ME/CFS weiter befassen.

Vor diesem Hintergrund möchten wir Ihnen den im Januar fertig gestellten Leitfaden zu ME/CFS vorstellen. Er basiert auf dem schon im Februar '22 der Bundesregierung vorgelegten Nationalen Aktionsplan, entwickelt von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland, abgestimmt mit allen anderen großen ME/CFS-Patientenorganisationen. Zur Bewältigung der aktuell herrschenden katastrophalen medizinischen Versorgungslage bei ME/CFS sind komplexe Beschlüsse und Maßnahmen sowohl in der Zuständigkeit der Bundesregierung als auch der Länderparlamente, also insbesondere der Landesregierungen und zuständigen Ministerien der Bundesländer, auf allen Ebenen des Gesundheitswesens (z.B. Ärztekammern, Kassenärztlichen Vereinigungen usw.), der medizinischen Forschung sowie vieler anderer Organisationen, insbesondere der Justizbehörden, Schulen, Jugendämter und Arbeitgebern erforderlich. In dem vorgelegten Leitfaden sind alle wichtigen Maßnahmen und Erfordernisse umfassend und detailliert dargelegt. Daher erachten wir ihn auch für Baden-Württemberg als ein wichtiges Instrument zur Planung und Umsetzung der komplexen Hilfen für ME/CFS. Er befindet sich auf der Homepage der Dt. Ges. für ME/CFS unter folgendem Link:

https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2023/02/230222_mecfs_lcd_Leitfaden_digital.pdf

Als Netzwerk baden-württembergischer ME/CFS-Selbsthilfegruppen möchten wir darauf hinweisen, dass sich aufgrund der Coronapandemie die Zahl der ME/CFS-Erkrankten inzwischen wahrscheinlich verdoppelt hat und weiter wächst. Aufgrund mangelnder Begriffsschärfe und Differenzierung droht das Postvirale Fatigue-Syndrom ME/CFS (ICD-10 G93.3 oder ICD-11 8E49) hinter dem Sammelbegriff Long-COVID jedoch zu verschwinden, wodurch sich die präpandemische Situation der ME/CFS-

Erkrankten fortsetzt, d.h. sie werden weiterhin ignoriert oder ihre z.T. schwersten Symptome werden bagetellisiert und/oder psychologisiert – wie schon in den Jahrzehnten vor der Pandemie.

Dies belegen die zahllosen Beschwerden und Rückmeldungen von ME/CFS-Patienten überall in Baden-Württemberg von ihren Besuchen in den erst neu etablierten Long/Post-COVID-Ambulanzen der vier Unikliniken. So bestreitet der Leiter der Long-COVID-Ambulanz Freiburg gegenüber Post-Covid-ME/CFS-Betroffenen wortwörtlich, dass es ME/CFS überhaupt gebe. Diese und ähnliche Schilderungen erreichen uns immer wieder. Ein weiteres eindrückliches Beispiel ist folgender Auszug aus einer Mail, die uns kürzlich erreichte:

"Ich habe eine Frage zur Pressemitteilung, dass BaWü den Aufbau einer Versorgungsstruktur für Long-Covid fördert in Zusammenarbeit mit den 4 Unikliniken. Sollen dann auch PostVac und ME/CFS-Betroffene mitbehandelt werden? Ich habe den Patientenbeauftragten und die Ministerialdirektorin vom Ministerium für Soziales Frau Leonie Dirks angeschrieben, aber noch nichts gehört. Beim letzten Anruf in der Long-Covid Ambulanz an der Uniklinik Tübingen wurde mir gesagt, man dürfe nur mit positivem Coronatest hin. Haben wir natürlich nicht. Auch die dortige ärztliche Leitung habe ich angeschrieben. Wen könnte ich denn noch anschreiben? Es müssen doch ALLE behandelt werden!"

Diese Mail macht noch einmal eindeutig klar: ME/CFS ist nicht gleich Long-COVID! Daher kann es für ME/CFS nicht einfach eine Koppelung und einen schlichten Anschluss an zum Beispiel Long/Post-COVID-Ambulanzen geben, ohne dass das Krankheitsbild ME/CFS dort bekannt ist und die dafür erforderlichen fachlichen Kompetenzen und räumlichen Voraussetzungen geschaffen werden, das sind: äußerste Reizreduktion für Schwersterkrankte, Liegemöglichkeiten für Post-Covid-ME/CFS-Betroffene mit orthostatischer Intoleranz und ausgeprägten Kardiovaskulären Problemen (POTS), fachlich versierte ME/CFS-Telemedizin etc.

Deshalb fordern wir bei der Vergabe von Förder- und Forschungsmitteln für Long/Post-COVID als unverzichtbare Voraussetzung,

- **dass Patientinnen und Patienten auf ME/CFS untersucht werden!**
Die seitens der Charité extra dafür eingerichtete und akkreditierte online-On-Demand-Fortbildung „Postvirale Erkrankungen: ME/CFS und Long-Covid“ ist für ein ärztliches Grundlagenwissen, gerade auch hinsichtlich Diagnostik (wie auch Erfassung) des Postviralen Fatigue-Syndroms hervorragend geeignet:
https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/#anmeldung_aerzteportal
Nur durch das Abfragen der Kanadischen Konsenskriterien und des Kardinalsymptoms Systemische Belastungsintoleranz (PEM: Post-Exertionelle Malaise) können Patienten des Postviralen Fatigue-Syndroms (ME/CFS) vor schädlichen Aktivierungsbehandlungen und sensorischer Überlastung und damit vor irreversiblen gesundheitlichen Verschlechterungen bewahrt werden. (Bei uns häufen sich erschütternde Berichte der Invalidisierung, sei es durch „spezielle Long-Covid-Rehamaßnahmen“ oder therapeutische Empfehlungen niedergelassener Ärzte, die ME/CFS verkennen und das Krankheitsbild fehltherapieren!)
- **dass Sie Long/Post-Covid-Patienten vor (weiteren) iatrogenen Zustandsverschlechterungen und Invalidisierungen schützen**, indem Forschungs- und Behandlungsmaßnahmen ausschließlich unter o.g. Bedingung gefördert werden.
- **dass die Erhebung der ME/CFS-Diagnose endlich auch in das Studiendesign der EPILOC-Studie Phase II aufgenommen wird.**

Nach 6-monatigem Anhalten der „Corona-Symptomatik“ ist bei ca. 50% der Erkrankten von einer ME/CFS-Erkrankung auszugehen. Gemäß dem CFC der Charité kann dies mit einem schlichten Fragebogen ermittelt werden. Wir haben es hier mit der größten Subgruppe und der schwersten Form von Post Covid zu tun!

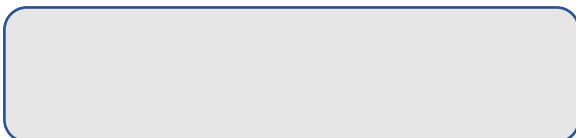
- **dass ME/CFS-Forscher sich zur Qualitätssicherung der Nationalen Klinischen Studiengruppe (NKSG CFS/PCS), Leitung C. Scheibenbogen, Charité Fatigue Centrum Berlin, anschließen.**
- **dass Forschungen zu einer vermeintlichen Psychopathologie von ME/CFS gemäß der inzwischen erreichten wissenschaftlichen Erkenntnisse nicht gefördert werden.**
Also keine weitere Psychologisierung, Psychosomatisierung und Psychiatrisierung mit öffentlichen Geldern!

Neben den großen Entwicklungslinien ist die umgehende Förderung der Kinderklinik des Ortenauklinikums von herausragendem Interesse und Bedeutung (Ärztlicher Direktor: Prof. Patrick Gerner). Diese ist die einzige uns in Baden-Württemberg bekannte Klinik, die sich mehr als vorbildlich für die Versorgung und Behandlung von ME/CFS-Erkrankten einsetzt. Dass hier Ärzte ME/CFS-betroffene Kinder in ihrer Freizeit behandeln, darf nicht länger Regelfall sein!

Wir bitten Sie, die Inhalte des Leitfadens wie auch unsere Informationen in Ihren Austausch zu einem ME/CFS-Hilfsprogramm in Baden-Württemberg aufzunehmen, damit durch zielführende Entscheidungen im Landtag eine zeitnahe Umsetzung und Einleitung der Maßnahmen erfolgen kann.

Für Rückfragen stehen wir selbstverständlich jederzeit zur Verfügung.

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

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

Tel.: 0761 / 2 92 70 14