

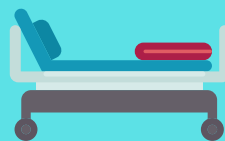
Gesundheitsminister*innen müssen endlich Versorgung von Menschen mit ME/CFS sicherstellen

Die **Myalgische Enzephalomyelitis** (verharmlosend Chronisches Fatigue Syndrom) ist eine **schwere neuroimmunologische Erkrankung**, die meist nach Infekten wie COVID oder EBV aber auch bei PostVac auftritt. Kernmerkmal ist die teils **dauerhafte Verschlechterung der Beschwerden nach (leichter) Alltagsanstrengung** (Post-Exertional-Malaise, PEM).

Die Betroffenen leiden an einem hohen Grad der Behinderung und **extrem niedriger Lebensqualität**.

Laut KBV waren 2021 schon 500 000 Menschen betroffen, wobei von einer hohen Dunkelziffer auszugehen ist. In Deutschland gibt es nur zwei regionale Anlaufstellen und **kein einziges zugelassenes Medikament**. Da die Erkrankung trotz der Häufigkeit bei Ärzt*innen kaum bekannt ist, sind Fehldiagnosen und **schädliche Behandlungen die Regel**.

Die Gesundheitsminister*innen müssen diesen Skandal beenden und dafür sorgen, dass auch Menschen mit ME/CFS Zugang zu **medizinischer Versorgung** haben.



Wir fordern:

Aufklärung

- Sofortige Aufklärungskampagne für alle Mediziner*innen über wissenschaftliche Fakten zur organischen Ursache von ME/CFS, um Stigmatisierung und Psychiatrisierung zu stoppen.
- Versorgungsämter, Rentenversicherung, Kranken- und Pflegekassen, medizinische Dienste, Jugendämter sowie alle medizinischen Einrichtungen müssen umgehend über ME/CFS und das Kernsymptom der Belastungstoleranz aufgeklärt werden.
- Aufklärung der Bevölkerung zur Schwere und Prävention (Infektionsschutz) von ME/CFS.
- ME/CFS muss ins Curriculum des Medizinstudiums aufgenommen werden.

Forschung

- Einbeziehung von PEM und ME/CFS in ALLE Studien zu Long Covid.
 - Grundlagen zum Verständnis der vielen gleichzeitigen Pathomechanismen.
 - Symptomlinderung durch Medikamente und nicht medikamentöse Therapien.
 - Kurative Behandlungen
- Konkret: Unterstützung und Vorantreiben der Zulassungsstudien von BC007.

Versorgung

- Deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS und andere postinfektiöse Krankheiten (Koalitionsvertrag).
- Hausbesuche und Telemedizin für Schwerkranken.
- Stationäre Aufenthalte auch für ME/CFS-Erkrankte. Kliniken und Pflegeheime müssen auf Notwendigkeiten wie Ruhezeiten und Reizarmut Rücksicht nehmen.
- Individuelle Beschulung betroffener Kinder und Jugendlicher.
- Angemessene Einstufung bei Pflege und GdB.
- Psychologische, soziale und rechtliche Begleitung.
- Zugang zu palliativer Versorgung.

Therapie

- Alle bereits vorhandenen Medikamente und Therapien zur Symptomlinderung müssen von den Kassen übernommen werden.
- Sofortiger Stopp von schädigenden Therapien sowie aktivierenden Rehas.
- Notfallzulassung von BC007.

Wir fordern überparteiliche Kooperation und sofortige Umsetzung der schon lange bestehenden Konzepte unter Beteiligung der ME/CFS-Betroffenen und ihrer Organisationen.

Wir wollen unser Leben zurück!