

Betroffene von ME/CFS fordern verfassungsgemäßes Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit - Liegenddemonstration mit Riesenstoffschleife

Friedrichshafen, 06.07. 2023

Heute Mittag fand anlässlich der Konferenz der Gesundheitsminister*innen in Friedrichshafen eine Demonstration für die Versorgung von Menschen mit ME/CFS mit vielen selbst Betroffenen, Bekannten, Freunden und pflegenden Angehörigen statt. Sie legten sich stellvertretend für die Erkrankten, die unversorgt zu Hause in ihren Betten liegen, schweigend um eine 60 m lange blaue Stoffschleife. Diese ist das Symbol für die schwere neuroimmunologische Krankheit ME/CFS, die auch auf der Tagesordnung der Gesundheitsminister*innen stand.

Nach Abschluss der Konferenz gab Minister Lucha den Demonstrierenden einen kurzen Bericht, verlas die vier beschlossenen Punkte und verließ die Demonstration ohne eine einzige Frage zuzulassen. Dabei enthält der gefasste Beschluss leider keinerlei Hinweise auf die desaströse Lage der Erkrankten und verweist ausschließlich auf das Bundesgesundheitsministerium. „Sie selbst wollen nichts machen. Null. Sie bitten nur um die Einhaltung des Koalitionsvertrages“, so Tanja, Mutter einer pflegebedürftigen, schwerkranken Tochter.

Doch obwohl mittlerweile in allen Parlamenten und Parteien anerkannt wird, dass die nicht vorhandene Versorgung der an ME/CFS Erkrankten skandalös ist, gibt es keinerlei Handeln der Regierung. ME/CFS ist explizit im Koalitionsvertrag genannt. Trotzdem wird die Koalition heute alle Anträge für Versorgung und Forschung ablehnen und im Haushalt keine Mittel bereitstellen. Die aktuelle Forschungsförderung, für die sich die Regierung immer lobt, beträgt nur rund 20 Mio. Euro und ist bis zum Jahresende begrenzt.

„Das ist einfach nur schlecht kaschierte Untätigkeit auf dem Rücken schwerstkranker Menschen. Eine Verhöhnung aller ME/CFS-Erkrankten, nachdem inzwischen doch jeder die Krankheit und die damit verbundene Katastrophe kennt“, empört sich Gerhard Heiner, der endlich eine Behandlung für seinen seit 5 Jahren erkrankten Sohn möchte. Stattdessen werden noch immer Menschen zu Aktivierung gezwungen, die teils nichtreversible Schäden verursacht.

„Ich frage mich wie lange wir noch hier liegen müssen. Ohne medizinische Versorgung, von unseren Eltern gepflegt, im Bett unseres alten Kinderzimmers“, beschreibt Lisa. Sie konnte genauso nicht an der Demonstration teilnehmen wie Angela Müller, die das Bett nicht mehr verlassen kann. Sie klärt auf: „Herr Lucha und andere meinen, es werden schon ein paar Brosamen der Long Covid Forschung für Menschen mit ME/CFS abfallen. Das bringt nichts, da Long Covid ein Sammelbegriff für verschieden Folgekrankheiten ist. Umgekehrt funktioniert es. Menschen mit Long Covid profitieren von der Forschung für ME/CFS. Denn 10-50% von ihnen haben ME/CFS. Und damit die Krankheit, die die Lebensqualität so stark einschränkt wie keine andere. So lange ME/CFS weiter ignoriert und nicht genannt wird, werden wir auch Postvac und Long Covid nicht heilen können.“

„Wir fordern unser verfassungsgemäßes Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit. Bisher wird das uns Menschen mit ME/CFS verwehrt“, so die Demonstrierenden.

Unsere konkreten Forderungen, Informationen zu ME/CFS und zur korrekten Krankheitsbezeichnung finden Sie in den angehängten Seiten.

- Unter <https://www.mecfs.de> , <https://www.mecfs-freiburg.de> oder <https://www.martinruecker.com/anna-und-das-biest> finden Sie Informationen zur Situation von Menschen mit ME/CFS
- Da Schwerkranke nicht vor Ort sein können, können Sie gerne einen Telefontermin vereinbaren
- Zusätzliche Fotos in guter Qualität können Sie sich von netzwerk@mecfs-bw.de zusenden lassen.

Kontakt für Rückfragen: Gerhard Heiner, 01577 0391521, netzwerk@mecfs-bw.de

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:

<p style="text-align: center;">Aufklärung</p> <ul style="list-style-type: none">• 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 Belastungsintoleranz aufgeklärt werden.• Aufklärung der Bevölkerung zur Schwere und Prävention (Infektionsschutz) von ME/CFS.• ME/CFS muss ins Curriculum des Medizinstudiums aufgenommen werden.	<p style="text-align: center;">Therapie</p> <ul style="list-style-type: none">• 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.
<p style="text-align: center;">Forschung</p> <ul style="list-style-type: none">• 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.	<p style="text-align: center;">Versorgung</p> <ul style="list-style-type: none">• Deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS und andere postinfektiöse Krankheiten (Koalitionsvertrag).• Hausbesuche und Telemedizin für Schwerkranke.• 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.

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!

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom

Was ist ME/CFS?

- Zumeist infektiös induziert (z.B. EBV, Covid 19), , persistierende neuroimmunologische Erkrankung
- Kernmerkmal ist Belastungsintoleranz Post-Exertional Malaise (PEM): Zeitverzögerte vorübergehende oder dauerhafte Verschlechterung der Beschwerden nach (leichter) Alltagsanstrengung.
- Weitere Symptome: Schmerzen, Schlafstörungen, kognitive Einschränkungen, Fehlregulationen des Kreislaufs (z.B. POTS), des Hormon- und Immunsystems, autonome Dysfunktion.
- Eigenständige klinische Entität, abgegrenzt von chronischer Fatigue

Wie ist die Situation der Betroffenen?

- Vorpandemisch mehr als 250.000 (vgl. MS), incl. 40 000 Kinder
Durch Post-COVID mindestens einer Verdopplung vermutet.
- V.a. Frauen in gebärfähigem Alter.
- Hoher Grad der Behinderung: 60% arbeitsunfähig, 25% haus- oder bettgebunden.
Leichte Form bedeutet 50% Leistungseinbuße,
schwerste Form bedeutet absolute Bettlägerigkeit mit Intoleranz von Licht und Geräuschen.
- Es gibt in Deutschland momentan nur zwei regional begrenzte Anlaufstellen
- Rehas führen wegen PEM oft zu bleibender Verschlechterung.
- Es gibt keine kurative Therapie und kein einziges für ME/CFS zugelassenes Medikament

Verwendung korrekter Begriffe bei ME/CFS

Bitte nutzen Sie bei der Berichterstattung die komplette Krankheitsbezeichnung Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches-Fatigue-Syndrom „ME/CFS“ oder einfach „ME“.

Der Begriff „CFS“ verleitet zu falschen Übersetzungen (Erschöpfung, Müdigkeit) und trägt damit zur Weiterführung von Stigmatisierung und falschem Verständnis bei.

Die Begriffe "Erschöpfung/Fatigue" im Kontext von ME/CFS sind nicht treffend, denn das Hauptsymptom ist die Belastungsintoleranz und nicht die Fatigue. Viele Betroffene können durch das angegriffene Nervensystem gar nicht mehr müde sein. Außerdem bagatellisieren die Begriffe stark und werden der Schwere der Krankheit in keinster Weise gerecht.

Aufgrund des vorherrschenden Stigmas und der dadurch entstehenden schädigenden Fehlbehandlung ist es bei ME/CFS mehr als essentiell auf die richtige und unter Betroffenen und Forschenden akzeptierte Bezeichnung zu achten. Dies ist vielleicht auch vergleichbar mit den Bezeichnungen für andere marginalisierte/diskriminierte Gruppen.

Natürlich braucht es griffige Wörter und Überschriften. Gerne können Sie folgende Begriffe verwenden:

- (schwere) Multisystemerkrankung
- neuroimmunologische Erkrankung
- schwere chronische Erkrankung
- Lebensqualität raubende Erkrankung
- stark einschränkende Erkrankung
- in der Forschung vernachlässigte Erkrankung
- schwere körperliche Erkrankung
- trotz der hohen Betroffenzahlen leider noch oft unbekannte Erkrankung