

Die unsichtbare Krankheit Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) erkennen

Verbesserung der Anerkennung, Versorgung und Forschung für ME/CFS

1. Was ist ME/CFS

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine neuroimmunologische Multisystemerkrankung. In Deutschland gibt es über 650.000 Betroffene¹. Zu den Betroffenen zählen ca. 80.000 Kinder und Jugendliche. ME/CFS ist den Betroffenen nicht anzusehen und bleibt daher viel zu oft unsichtbar. Betroffene sind schwer krank und stark eingeschränkt. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Schätzungen zufolge sind über 60 Prozent arbeitsunfähig. Die medizinische und soziale Absicherung ist noch unterentwickelt. Obwohl ME/CFS relativ häufig ist und zu den Erkrankungen mit den höchsten Einschnitten der Lebensqualität zählt, erhalten die Betroffenen in Deutschland keine adäquate medizinische und soziale Versorgung. Die Dunkelziffer der Betroffenen ohne Diagnose ist sehr hoch (ca. 90 Prozent). Die Krankheit wird vom deutschen Gesundheitssystem seit Jahrzehnten nur unzureichend beachtet und nicht selten verharmlost. Infolgedessen werden Betroffene häufig in der Schwere ihrer Erkrankung nicht wahrgenommen und fälschlicherweise als psychosomatisch erkrankt fehldiagnostiziert. Es fehlt eine langfristige Strategie und auskömmliche Finanzierung zur systematischen Erforschung dieser Erkrankung und zur Verbesserung der Versorgung. Zudem gibt es nur wenige Ärzte in Deutschland, die ausreichend über das Krankheitsbild informiert sind. Dadurch ist es für viele Erkrankte mit äußersten

¹ <https://mecfs-research.org/>

Schwierigkeiten verbunden, eine geeignete medizinische Diagnostik und Versorgung zu bekommen.

Angehörige müssen in vielen Fällen ihre schwerkranken Kinder, Partner oder Eltern selbst pflegen, weil Pflegekassen die Schwere der Krankheit nicht anerkennen. Auch Anträge auf einen angemessenen Grad der Behinderung, Hilfsmittel oder Sozial- und Versicherungsleistungen wie eine Erwerbsminderungsrente werden oft abgelehnt. ME/CFS verläuft in den meisten Fällen chronisch. Bisher gibt es aufgrund fehlender Studien für ME/CFS keine zugelassene Therapie.

2. Unsere Forderungen

Wir fordern Maßnahmen zur zielgerichteten Aufklärung und Sensibilisierung sowie eine Aufklärungskampagne für Behörden, den Öffentlichen Gesundheitsdienst (ÖGD) und die breite Öffentlichkeit. Diese sollten insbesondere Hausärzte, Reha-Einrichtungen sowie Kranken-, Pflege- und Rentenkassen einbeziehen. **Mit Beachtung der Hochschulautonomie appellieren wir auch für eine Aufnahme von ME/CFS (sowie Post-COVID- und postviralen Syndromen) in das Medizinstudium und die Ausbildung von Pflegekräften.** Die Sicherstellung einer spezialisierten Versorgung für schwer betroffene ME/CFS-Patientinnen und -Patienten ist eine gemeinsame Verantwortung der Selbstverwaltung. **Daher appellieren wir an die gesundheitliche Selbstverwaltung, spezialisierte ME/CFS-Ambulanzen zur Verfügung zu stellen.** Ziel ist der Aufbau flächendeckender, interdisziplinärer Ambulanzen und Spezialsprechstunden für Diagnose und Behandlung. Die Ursachen von ME/CFS sind noch nicht vollständig klar und es gibt noch keine standardisierte Methode zur Diagnose der Erkrankung, was den Fortschritt in der Entwicklung der passenden Therapien verzögert. Bund und Länder haben zwischen 2020 und 2022 zusammen im Schnitt nur etwa vier Millionen Euro pro Jahr in die ME/CFS-Forschung investiert. **Wir fordern, dass eine ausreichende Fördersumme bereitgestellt wird, damit mehr klinische Studien mit Therapien durchgeführt werden können.** Die 2025 angekündigte Nationale Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen eröffnet Chancen für die ME/CFS- und Long COVID-Forschung und wird hoffentlich die nachhaltige Finanzierung

umfassender Forschungsstrukturen endlich möglich machen. **Wir fordern eine konsequente Umsetzung – ohne Einschnitte und zeitliche Verzögerungen.** Trotz der positiven Entwicklungen bleibt ME/CFS für Betroffene, Familien und das gesamte Gesundheitssystem eine Herausforderung. Daher ist es jetzt umso wichtiger, dass ME/CFS nicht länger übersehen wird, sondern als das gesehen und behandelt wird, was es ist: Eine schwere, komplexe und körperliche Erkrankung, die wissenschaftlich untersucht und medizinisch ernst genommen werden muss.