



Gemeinsame Pressemitteilung



zum offenen Brief an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG):
#JETZT entschlossen über ME/CFS aufklären



Berlin, den 7. August 2023.

Der morgige Tag ist Menschen gewidmet, die schwerstbetroffen unter der unheilbaren Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) leiden. Mit einem Trauergang in Berlin macht die Initiative [#Liegendemo](#) auf das unvorstellbare Leid dieser vom Gesundheitssystem vernachlässigten Menschen aufmerksam. Zugleich wenden wir uns als Selbsthilfe-Organisationen und Betroffeneninitiativen von Menschen mit ME/CFS und Long COVID mit einem gemeinsamen [offenen Brief](#) an das BMG. Dort fordern wir, JETZT ausgehend von der [BMG-Initiative Long COVID](#) über das seit Jahrzehnten vernachlässigte schwere Krankheitsbild ME/CFS entschlossen und vollständig aufzuklären. Dies begründen wir in unserer ausführlichen gemeinsamen [Stellungnahme](#).

ME/CFS ist eine eigenständige organische Multisystemerkrankung, die infolge verschiedener Infektionen auftreten kann (z. B. Grippe, Pfeiffersches Drüsenfieber). Seit der Pandemie wissen wir, dass sie ebenso durch COVID ausgelöst werden kann: Sie stellt die schwerste Ausprägung von Long COVID dar. Ausgehend von den Angaben der WHO ist in den letzten 3 Jahren von ca. 2,5 Mio. Long COVID-Betroffenen in Deutschland auszugehen. Ein erheblicher Anteil der Post-COVID-Erkrankten, nach Expertenansicht möglicherweise bis zu 50 %, leidet unter schweren Verläufen bis hin zum Vollbild von ME/CFS und bleibt über Jahre oder dauerhaft schwer krank.

Obwohl ME/CFS bereits seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung klassifiziert ist, gibt es keine anerkannten Therapien. Die Versorgungslage ist verheerend, weil weder nennenswerte Forschung noch Aufklärung hierzu erfolgt. Das Krankheitsbild ist bei Ärztinnen und Ärzten in allen Bereichen des Gesundheitswesens nahezu unbekannt. Dadurch wird die Krankheit zu selten oder falsch diagnostiziert, oft verharmlost oder falsch therapiert, was Betroffene dauerhaft schwer schädigen kann.

Vor diesem Hintergrund begrüßen wir die BMG-Initiative Long COVID und das neue Internetportal. Es enthält punktuell bereits gute Ansätze zur Darstellung von ME/CFS, bedarf aber zentraler Anpassungen zur adäquaten Abbildung der Krankheit. In unserem offenen Brief fordern wir, die Krankheit in all seinen Schweregraden prominent und lückenlos darzustellen. Vor allem Ärztinnen und Ärzten müssen bereits vorhandene hilfreiche Instrumente für den ärztlichen Alltag erhalten. Risiken und Defizite in der Versorgung, auch im Hinblick auf Rehabilitationsangebote, müssen differenzierter und realitätsgetreu abgebildet werden.

Ein weiterer wichtiger Punkt: Das neue Internet-Portal des BMG beschränkt sich auf COVID-assoziiertes ME/CFS. An ME/CFS Erkrankte infolge anderer Infektionen werden trotz enger Verwandtschaft der Krankheitsbilder von der Kampagne ausgeschlossen. Gleiches gilt für Schwerstbetroffene, was sich auch an den eher verharmlosenden Motiven der Plakatkampagne zeigt. Deshalb fordern wir eine eigenständige Aufklärungsseite für nicht COVID-assoziiertes ME/CFS, mindestens aber eine entsprechende Ergänzung des Internet-Portals.

Die Pressemitteilung wird gemeinsam getragen von:

- Fatigatio e. V., Bundesverband ME/CFS
- Lost Voices Stiftung & SHG Netzwerk ME/CFS Hannover
- Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder und Jugendliche München e. V.
- Bildung aber Sicher
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.
- Initiative „Nichtgenesen“
- Initiative „NichtGenesenKids“
- Initiative „LegendDemo“
- ME-Hilfe e. V.