



Elterninitiative
ME/CFS-kranke Kinder
& Jugendliche München e.V.



Im Auftrag aller Unterzeichnenden
versandt von Fatigatio e. V. per E-Mail: info@fatigatio.de



Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
Professor Dr. Karl Lauterbach MdB
Bundesminister für Gesundheit
Friedrichstraße 108
10117 Berlin



Per E-Mail an: poststelle@bmg.bund.de

Berlin, den 7. August 2023

**Offener Brief an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG):
BMG-Initiative Long COVID – #JETZT entschlossen über ME/CFS aufklären**

Sehr geehrter Herr Bundesminister Prof. Dr. Lauterbach,

am 12. Juli 2023 haben Sie die BMG-Initiative Long COVID vorgestellt. Vielen haben Sie aus der Seele gesprochen, als Sie feststellten, dass für Menschen mit Long COVID die Pandemie leider noch nicht beendet ist. Sie leiden immer noch – teils langfristig – unter den Folgen und warten auf Aufklärung, Forschung, Therapien und Versorgung.

Vor diesem Hintergrund begrüßen wir als Selbsthilfe-Organisationen bzw. Betroffeneninitiativen dieser Menschen die wegweisende Initiative des BMG. Trotz der teils guten Ansätze vernachlässigt diese bislang allerdings noch einen zentralen Aspekt:

**Wir halten es für dringend erforderlich, JETZT über das Krankheitsbild
Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS)
entschlossen und vollständig aufzuklären.**

ME/CFS stellt als eigenständige organische Multisystemerkrankung die schwerste Ausprägung von Long COVID dar. Ein erheblicher Anteil der Post-COVID-Erkrankten leidet unter schweren Verläufen bis hin zum Vollbild von ME/CFS und bleibt über Jahre oder dauerhaft krank. Das erreichte Ausmaß und die Relevanz von ME/CFS wird eindrücklich deutlich anhand der von Frau Prof. Dr. Scheibenbogen in der Pressekonferenz angeführten Schätzungen: Ausgehend von den Angaben der WHO ist in den letzten 3 Jahren von ca. 2,5 Mio. Long COVID-Betroffenen in Deutschland auszugehen. Von den Betroffenen, die sich mit Post-COVID-Syndrom am Charité Fatigue Centrum vorstellen, erfüllte circa die Hälfte die Diagnosekriterien für ME/CFS.

Mit der BMG-Initiative Long COVID haben Sie aktuell die Aufmerksamkeit nicht nur Erkrankter, sondern auch vieler Ärztinnen und Ärzte, Arbeitgeber und Entscheidungsträger bei Behörden gewonnen. Insofern begrüßen wir es sehr, dass an vielen Stellen des neuen Informationsportals „www.bmg-longcovid.de“ bereits wichtige Hinweise zu ME/CFS enthalten sind. Aus unserer Sicht bedarf es aber noch deutlicher Anpassungen, welche wir in der als **Anlage beigefügten Stellungnahme detailliert dargelegt und begründet** haben. Hierzu zählen:

1. ME/CFS prominent und lückenlos abbilden

Wesentliche Informationen und Warnhinweise zu ME/CFS sind bislang nur punktuell aufzufinden. Wir benötigen dessen prominente Sichtbarkeit bereits auf der Eingangsseite des Portals sowie eine gesonderte Rubrik mit differenzierterer Darstellung des Krankheitsbildes.

2. Schwergrade und schwere Verläufe veranschaulichen

Trotz unbeschreiblich qualvoller Symptome, Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit erhalten Schwer- und Schwersterkrankte bislang oft nicht einmal eine ärztliche Grundversorgung. Dies muss sich ändern. Sowohl das Internetportal als auch die Motive der Plakatkampagne dürfen nicht verharmlosen, sondern müssen auch schwere Verläufe veranschaulichen.

3. Ärztinnen und Ärzte sowie Behandelnde direkt über ME/CFS informieren

Kenntnisse über ME/CFS sind bei Ärztinnen und Ärzten kaum vorhanden. Sie müssen sich im Alltag schnell informieren können und benötigen kompakte Wissensdarstellung ohne mehrfache Verlinkungen.

4. Instrumente und Zentren zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS hervorheben

Ärztinnen und Ärzte können von bereits vorhandenem Wissen über ME/CFS auch bei der Behandlung von Long COVID-Erkrankten profitieren. Dieses konzentriert sich in Deutschland in nur wenigen Zentren. Die Instrumente müssen vervollständigt und die Zentren differenziert hervorgehoben werden. Bislang wird der falsche Eindruck erweckt, zu ME/CFS bestehe kaum Wissen.

5. Wissenschaftliche Erkenntnisse und Expertise klar einordnen

International anerkannte Expertinnen und Experten gehen von einem somatischen Krankheitsbild aus. Ärztinnen und Ärzte können im Portal bislang den Eindruck erhalten, dass vor allem psychosomatische Aspekte bei Long COVID und ME/CFS eine Rolle spielen. Die vorschnelle Annahme einer psychischen Krankheitsursache führte zu folgenreichen Fehlbehandlungen. Für Ärztinnen und Ärzte sind die somatischen Krankheitsursachen abzubilden und psychosomatisch begründete Erklärungs- und Therapieansätze in einen kritischen Kontext zu setzen.

6. Risiken und Defizite bzgl. ME/CFS deutlicher kommunizieren

Herkömmliche Konzepte von Rehabilitationseinrichtungen setzen auf einen aktivierenden Ansatz, der sich bei vielen anderen Krankheiten bewährt hat. Durch das Kernsymptom der Belastungsintoleranz kann es bei ME/CFS-Erkrankten zu schweren, irreversiblen Gesundheitsschäden kommen, wenn aktivierende Therapien mit Belastungssteigerung angewandt werden. Spezielle Konzepte für Rehabilitation bei ME/CFS werden derzeit erst entwickelt und stehen nicht oder kaum zur Verfügung. Die Darstellung von Rehabilitationsangeboten muss daher differenzierter und realitätsgetreu erfolgen.

7. Über nicht COVID-assoziiertes ME/CFS aufklären

ME/CFS kann auch nach verschiedenen anderen Infektionen auftreten. Bereits vor der Pandemie waren schwere postinfektiöse Erkrankungen, inklusive ME/CFS, in relevantem Ausmaß verbreitet. Medizin und Politik hatten bislang kein Interesse, in Forschung, Aufklärung und Versorgung zu diesem Krankheitsbild zu investieren. Viele der Erkrankten erhalten bis heute keine adäquate medizinische, pflegerische und soziale Versorgung. Auch das neue Portal beschränkt sich auf COVID-assoziiertes ME/CFS. Andere an ME/CFS Erkrankte werden trotz enger Verwandtschaft der Krankheitsbilder von der Kampagne ausgeschlossen.

Wir regen daher dringend an,

- **zusätzlich eine eigenständige Aufklärungsseite für nicht COVID-assoziiertes ME/CFS** bzw. postinfektiöse Erkrankungen zu schaffen und mit dem Long COVID-Portal zu verknüpfen oder jedenfalls
- **das bestehende Long COVID-Portal** adäquat um Inhalte zu nicht COVID-assoziiertem ME/CFS und anderen postinfektiösen Erkrankungen **zu ergänzen.**

Die aktuelle Informationskampagne der Bundesregierung bietet eine großartige Gelegenheit, JETZT die Weichen zugunsten der dringend notwendigen Aufklärung über dieses seit Jahrzehnten vernachlässigte Krankheitsbild zu legen und damit die Basis für die Bewältigung zukünftiger Pandemien zu schaffen.

Sehr geehrter Herr Bundesminister Prof. Dr. Lauterbach,

der erste Schritt zur Bewältigung einer der größten gesamtgesellschaftlichen Herausforderungen unserer Zeit ist getan. Wir würden uns freuen, wenn wir Sie und Ihr Team von unseren Anregungen zur Optimierung der BMG-Initiative Long COVID überzeugen konnten. Bisher waren wir als Betroffenenorganisationen bei der Entwicklung der Initiative nicht eingebunden. Lassen Sie uns künftig gemeinsam überlegen, wie auch die weiteren von Ihnen geplanten Maßnahmen dem gesamten Spektrum postinfektiöser Erkrankungen und somit auch den ME/CFS-Betroffenen besser gerecht werden können. Gerne sind wir bereit, in geeigneter Vertretung die Betroffenenperspektive in weitere Gespräche und im Rahmen des von Ihnen angekündigten „Runden Tisches“ konstruktiv einzubringen.

Mit freundlichen Grüßen



Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann
Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS

Weitere Unterzeichnende:

- Nicole Krüger – Lost Voices Stiftung & SHG Netzwerk ME/CFS Hannover
- Dr. Stephanie Englbrecht – Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder und Jugendliche München e. V.
- Sabine Reißig – Bildung aber Sicher
- Daniel Hattesohl – Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.
- Ricarda Piepenhagen – Nichtgenesen
- Elena Lierck – NichtGenesenKids
- Gritt Buggenhagen – ME-Hilfe e. V. und
- LiegendDemo

Anlage: Stellungnahme