

Stellungnahme des Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS

Öffentliche Anhörung zum Thema „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“

Antrag der Fraktion der CDU/CSU

BT-Drucksache 20/4886

Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestags

am Mittwoch, 19. April 2023

Verfasst von:

Dr. Claudia Ebel und Katharina Milde

Erw. Vorstand des Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS

Anschrift

Fatigatio e. V.
Bundesverband ME/CFS
Albrechtstraße 15
10117 Berlin

Kontaktdaten

Telefon: 030 3101889-0
Telefax: 030 3101889-20
E-Mail: info@fatigatio.de
www.fatigatio.de

Bankverbindung • Spendenkonto

Commerzbank Bonn
IBAN: DE17 3804 0007 0222
2222 00; BIC: COBADEFF380

AG Berlin-Charlottenburg

Registernummer: 21834 Nz
Geschäftsführender Vorstand:
Dr. L. Lange-Riechmann,
R. Stumpp, W. Lauterbach



Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	1
Einleitung und Problemdefinition	1
Handlungsbedarfe und Lösungsvorschläge.....	3
1 Einrichtung einer Taskforce zur Koordination von Versorgung, Forschung und Aufklärung.....	3
2 Versorgung: Kompetenzzentren und Ambulanzen, Bestandsversorgung, Reha und Pflege.....	4
3 Forschungsförderung	5
4 Aufklärung und Fortbildung	6
5 Besondere Herausforderungen für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS	7
Fazit	8



Vorwort

Der Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS, ist eine 1993 gegründete Patientenorganisation, die ehrenamtlich rund 2300 Mitglieder betreut. Die hier aufgeführten Inhalte spiegeln die Erfahrungen und Aussagen der Mitglieder des Fatigatio e.V. und der Post COVID- und ME/CFS-Betroffenen wider, die im Rahmen der telefonischen Betreuung insbesondere durch das Sozial- und Telefonteam sowie durch Umfragen und persönliche Kontakte gewonnen wurden. Der Fatigatio e.V. unterstützt seine Mitglieder bei Anfragen zu verschiedensten Themen, dazu zählen u.a. telefonische Erstkontakte, die Information zur Erkrankung und zum Umgang mit dieser, die Begleitung bei der Beantragung sozialmedizinischer Leistungen und bei Widerspruchsverfahren sowie die Unterstützung von Eltern betroffener Kinder. Darüber hinaus ermöglicht der Fatigatio e.V. Erfahrungsaustausch unter ME/CFS-Betroffenen in seinen über ganz Deutschland verteilten Regional- und Selbsthilfegruppen, stellt umfangreiches Informationsmaterial für Ärzte und Patienten bereit, organisiert jährlich internationale Fachtagungen, betreibt Öffentlichkeitsarbeit und setzt sich gesundheitspolitisch aktiv für die Verbesserung der Versorgungssituation der ME/CFS-Erkrankten ein.

Einleitung und Problemdefinition

Der von der Bundestagsfraktion der CDU/CSU vorgelegte Antrag „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“ (Drucksache 20/4886) zeugt von großer Sachkenntnis über das Krankheitsbild ME/CFS und die damit für die Erkrankten und Angehörigen einhergehenden Herausforderungen und Probleme. Die benannten Brennpunkte in der Versorgung sind für den Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS, in seiner Aktivität der Unterstützung und Begleitung von ME/CFS-Betroffenen tägliche Praxis und leider wohlbekannter Umstand.

In den letzten Jahren hat in der Politik ein erstes Umdenken zur Dringlichkeit des Themas ME/CFS eingesetzt, auch die Bundestagsdebatte vom 19.01.2023 zum genannten Antrag der CDU/CSU-Fraktion zeugt von der parteiübergreifend wahrgenommenen Relevanz dieses Themas. Dass die in Rede stehende Bundestagsdebatte an der Sache orientiert geführt und nicht zum Gegenstand parteipolitischer Auseinandersetzungen wurde, ist ein Beleg dafür, dass die Abgeordneten des deutschen Bundestages das Erfordernis erkannt haben, hier im Zusammenwirken Fortschritte erzielen zu müssen. Es wird die Aufgabe des nun federführenden Gesundheitsausschusses sein, diese Fortschritte in die Wege zu leiten. Nicht zuletzt die Langzeitfolgen von SARS-CoV-2-Infektionen in Form von Long/Post COVID, die unsere Gesundheits- und Sozialsysteme für die nächsten Jahre beanspruchen und belasten werden, sind in diesem Kontext von Wichtigkeit. Als größte und älteste ME/CFS-Patientenorganisation in Deutschland empfinden wir es darüber hinaus als beschämend, dass erst eine Pandemie mit



Millionen Erkrankten und Todesopfern den Impuls gibt, sich von Seiten der Politik und Medizin mit dem postinfektiösen Krankheitsbild ME/CFS intensiver zu befassen. Wir sehen jedoch mit Besorgnis, dass die gleichen Mechanismen, die zur unrechtmäßigen Psychiatrisierung von ME/CFS geführt haben, weiterhin Anwendung finden – auch hinsichtlich Post COVID. Zudem möchten wir hervorheben, dass bei den Bemühungen, für die zahlreichen Post COVID-Patienten eine angemessene Versorgungsstruktur zu etablieren, der Fokus ME/CFS nicht in Vergessenheit geraten darf. Ein erheblicher Anteil der Post COVID-Erkrankten entwickelt das Vollbild ME/CFS, das jedoch auch bereits nach anderen viralen Infekten beschrieben wurde (z.B. EBV). Ausgehend von einer Prävalenz von 0,3% bis 0,5% der Bevölkerung waren vor Pandemiebeginn Schätzungen zufolge mindestens 300.000 Menschen in Deutschland an ME/CFS erkrankt, darunter 16 % Kinder und Jugendliche. Die Herausbildung einer Zwei-Klassen-Betrachtung von ME/CFS je nach Auslöser ist dringend zu vermeiden.

Zur Klärung eines häufigen Missverständnisses, das alle mit Diagnose, Therapie und langfristiger Versorgung verbundenen Fragen berührt, sei betont: ME/CFS ist nicht mit dem Symptom „Fatigue“ gleichzusetzen, welches bei zahlreichen Erkrankungen auftritt. ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung mit immunologischer und neurologischer Beteiligung und insofern ein eigenständiges Krankheitsbild (ICD 10: G93.3), das zu etwa 80% infolge von Infektionen auftritt. ME/CFS zeichnet sich durch eine Fehlregulation des zentralen und autonomen Nervensystems, des Immunsystems und des Stoffwechsels aus, die krankhafte Fatigue stellt nur ein Symptom von vielen dar. Das Kardinalsymptom von ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), die Verschlechterung aller Symptome nach Überlastung jedweder Art für mindestens 14 Stunden, die häufig erst nach einer Latenz von 1-2 Tagen auftritt. Entscheidend ist diesbezüglich der Zugang zur Linderung. Während bei anderen Erkrankungen, beispielsweise bei Tumorerkrankungen, die Fatigue durch aktivierendes Training gebessert werden kann, gilt dies für ME/CFS aufgrund der charakteristischen Verschlechterung aller Symptome nach Überlastung (PEM) nicht. Im Gegenteil führt ein Überschreiten der individuellen Belastungsgrenzen bei ME/CFS zu einer langfristigen und zum Teil irreversiblen Verschlechterung des Gesundheitszustands. Damit ist die Wichtigkeit einer korrekten Diagnosestellung eminent, entscheidet sich doch hiermit die frühzeitige Bahnung von schädlichen oder hilfreichen Therapieverfahren und damit die langfristige Prognose für Erwerbsfähigkeit oder dauerhafte Invalidität.

Derzeit existiert aufgrund von vernachlässigter und unterfinanzierter Forschungsförderung keine durch evidenzbasierte klinische Forschung bestätigte Therapieoption für ME/CFS. Die früheren Therapie-Studien zu Verhaltenstherapie oder Trainingstherapie weisen eklatante methodische Schwächen auf und erfüllen die Standards für eine gute wissenschaftliche Praxis nicht. Eine Heilung ist aktuell nicht möglich. In der Ärzteschaft, bei Verantwortlichen im Gesundheitswesen und in der Öffentlichkeit ist ME/CFS aufgrund fehlender Fortbildung und Aufklärung kaum bekannt. Betroffene haben daher kaum eine Möglichkeit, mit ihrer Erkrankung,



ihren schweren Symptomen sowie ihrem Hilfebedarf wahrgenommen zu werden und eine geeignete wohnortnahe Versorgung zu erhalten.

Die Patienten stehen vor einer unüberwindbaren Mauer. Der Zugang zur medizinischen, sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Versorgung wird Betroffenen und ihren Familien nahezu unmöglich gemacht durch die strukturellen Rahmenbedingungen unseres Gesundheitssystems. Eine Korrektur solch struktureller Probleme kann nur durch Unterstützung von Verantwortlichen aus Politik, Gesundheitswesen, Leistungs- und Kostenträgern auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene erfolgen. Benötigt wird ein **Maßnahmen-Dreischritt**, der eine Verbesserung der (1) Versorgung, (2) Forschung und (3) Aufklärung zu ME/CFS zeitnah und in Orientierung am aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand realisiert. Im Folgenden skizzieren wir in Orientierung an benanntem Dreischritt zentrale politische und medizinische Handlungsbedarfe und unterbreiten Lösungsvorschläge, die wir auf unsere Expertise als älteste und mitgliederstärkste ME/CFS-Patientenorganisation in Deutschland gründen.

Handlungsbedarfe und Lösungsvorschläge

1 Einrichtung einer Taskforce zur Koordination von Versorgung, Forschung und Aufklärung

Wir empfehlen auf Bundesebene die Einrichtung einer interministeriellen Arbeitsgruppe unter Beteiligung der Bundesministerien für Gesundheit, Bildung und Forschung, Arbeit und Soziales sowie ausgewiesener medizinischer Expert:innen und einschlägiger Patientenorganisationen. Die Einbeziehung der Bundesländer sowie der Aufbau analoger Arbeitsgruppen auf Länderebene ist anzustreben. Aufgabenschwerpunkt der Taskforce sollte die Koordination des **Dreischritts** bestehend aus Versorgung, Forschung und Aufklärung sein:

- Förderung des Aufbaus klinischer Kompetenzzentren und Ambulanzen in allen deutschen Bundesländern sowie Koordination und Vernetzung der bestehenden und aufzubauenden klinischen Kompetenzzentren und Ambulanzen
- Koordination der Forschungsvorhaben auf Bundes- und Landesebene, Förderung des Transfers neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse
- Vorbereitung und Durchführung einer deutschlandweiten Aufklärungskampagne für Versorgungsträger im Bereich Medizin, Sozialrecht, Teilhabe und Bildung sowie der breiten Öffentlichkeit.
- Einleitung und Begleitung von Gesetzgebungsprozessen für die Umsetzung des Maßnahmendreischritts zur Förderung von Versorgung, Forschung und Aufklärung



2 Versorgung: Kompetenzzentren und Ambulanzen, Bestandsversorgung, Reha und Pflege

ME/CFS ist eine schwere, chronisch verlaufende, neuroimmunologische Erkrankung, die gekennzeichnet ist durch eine hohe Krankheitslast. ME/CFS-Erkrankte benötigen oftmals pflegerische Unterstützung im Alltag, rund 60% der Betroffenen sind nicht mehr in der Lage, ihren Beruf auszuüben oder die Schule zu besuchen. Bislang steht für diese Menschen keine adäquate medizinische, sozialmedizinische und -rechtliche Versorgung zur Verfügung. Zur Verbesserung der prekären Versorgungssituation empfiehlt sich die Entwicklung eines multimodalen Versorgungskonzepts für postinfektiöse Erkrankungen. Langfristiges Ziel sollte der Aufbau von symptomorientierten Behandlungsangeboten unter Anwendung etablierter fachgerechter Diagnosekriterien für Post COVID und ME/CFS sein – insbesondere zur frühzeitigen Erkennung der PEM, um der Zuführung zu kontraindizierten Therapiemaßnahmen (Aktivierung) vorzubeugen. Des Weiteren sollten angepasste Angebote zum Erlernen von Pacing (Energiemanagement) sowie zur begleitenden psychotherapeutischen Unterstützung des eigenen Krankheitsmanagements geschaffen werden. Bei allen Versorgungsangeboten ist stets die Option für eine telemedizinische und aufsuchende Behandlung haus- und bettgebundener ME/CFS-Erkrankter vorzusehen. Ein flächendeckendes Versorgungsangebot schafft dabei die nötigen Voraussetzungen zur Rekrutierung und Clusterung von Probanden für ME/CFS-spezifische Studien (siehe Punkt 3 zur Forschungsförderung). Das multimodale Versorgungskonzept sollte folgende Komponenten vorsehen:

- **Tertiärärztlicher Sektor:** Aufbau von interdisziplinären, vernetzten, translationalen klinischer Kompetenzzentren und Ambulanzen für die ambulante und stationäre Versorgung sowie für die Erforschung postinfektiöser und vergleichbarer Erkrankungen in allen deutschen Bundesländern sowie Schaffung von Voraussetzungen zur Koordination und Vernetzung der bestehenden und aufzubauenden klinischen Kompetenzzentren und Ambulanzen
 - pro Bundesland jeweils mindestens ein Kompetenzzentrum für Erwachsene und Minderjährige entsprechend dem Koalitionsvertrag der Bundesregierung
 - einschließlich der Schaffung von Voraussetzungen zur Förderung von Forschungsvorhaben sowie zum Transfer neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse
 - in enger Kooperation mit den ausgewiesenen ME/CFS-Ambulanzen der Charité Berlin und TU München, um das in Deutschland vorhandene Wissen zu Diagnostik und Forschung zu berücksichtigen
 - Einrichtung von Beratungs- und Koordinationsstellen in allen Bundesländern, um Betroffene und Angehörige über die Erkrankung und bestehende



Unterstützungsangebote zu informieren (GdB, Pflegegrade, Hilfsmittel, Erwerbsminderung, Wiedereingliederung, Konzepte der individuellen Beschulung betroffener Kinder etc.)

→ Einrichtung von telefonischen bzw. digitalen Beratungsstellen für medizinisches Fachpersonal in Anbindung an die Kompetenzzentren (telemedizinisches Konsil)

→ **Mögliche Finanzierung:** Aufstockung des bestehenden Krankenhausstrukturfonds und Ausschreibung weiterer Förderrunden oder Einrichtung eines neuen Bundesfonds zur Finanzierung des Aufbaus der klinischen Kompetenzzentren in den Ländern

- **Sekundärärztlicher Sektor:** Schaffung von spezialfachärztlichen Schwerpunktpraxen für postinfektiöse und vergleichbare Erkrankungen in Anbindung an **lokale Versorgungsnetzwerke** in allen Regierungsbezirken/Landkreisen; Ziel ist der Aufbau eines interdisziplinären, intersektoralen und interprofessionell gestuften Versorgungskonzepts mit Verknüpfung der regionalen ambulanten und aufsuchenden Versorgungsstrukturen sowie des klinischen universitätsmedizinischen Sektors
- Stärkung des **primärärztlichen Sektors** in seiner Rolle als Erstversorger, koordinierende Anlaufstelle und Gate-Keeper
- Etablierung ambulanter und stationärer **Pflege- und Reha-Angebote** inklusive multidisziplinärer symptomorientierter Konzepte und Schulungen, angepasst an die besonderen Bedürfnisse von ME/CFS-Erkrankten aller Schweregrade unter Berücksichtigung des Kernsymptoms der Post-Exertionellen Malaise (PEM)
- **Einleitung von Gesetzesänderungen** zur Schaffung weiterer Möglichkeiten der Leistungserbringung in der Bestandsversorgung:
 - Aufnahme von ME/CFS in das Programm der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV, § 116b SGB V) und in das Disease-Management-Programm
 - Einrichtung einer Chronikerpauschale
 - Aufnahme von ME/CFS in das Programm der ambulanten Palliativversorgung
 - Aufnahme von ME/CFS in das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus (Hintergrund ist der deutlich erhöhte Betreuungsaufwand als relevante Komorbidität und als eigenständige DRG)

3 Forschungsförderung

Die gemeinsame Erforschung der postinfektiösen Krankheitsbilder ME/CFS und Post-COVID-Syndrom, aufbauend auf bisherigen Erkenntnissen der klinischen Forschung, ist aufgrund zentraler pathologischer Überschneidungen geboten. Im Zentrum steht die Schaffung von Anreizen zur **biomedizinischen Grundlagen-, Diagnostik-, und Therapieforschung** durch Ausschreibungen zur Forschungsförderung durch Bundesmittel. Besonders wichtig sind:



- Aufbau von Wissens- und Biodatenbanken an den bestehenden und entstehenden Ambulanzen sowie Einbindung aller Ambulanzen in das ME/CFS-Register des Bundesministeriums für Gesundheit
- Entwicklung von medikamentösen und kurativen Therapieverfahren zur Verbesserung der Lebensqualität mittels Studien zu zugelassenen und in der Zulassung befindlichen Medikamenten und Therapieverfahren sowie mittels Entwicklung neuer Medikamente und Therapieverfahren unter Einbeziehung der Pharmafirmen und Technologieanbieter; Qualitätsanforderungen für medikamentöse und nicht-medikamentöse Therapiestudien: Doppelverblindung und objektive Endpunkte
- Identifikation von Pathomechanismen, Subgruppen und Biomarkern einschließlich der Entwicklung eines Diagnose-Algorithmus
- Wichtige Kriterien: Plausibilität der zugrundeliegenden Hypothese, Bedarfsorientierung und Einbringung von Patientenexpertise

Darüber hinaus ist auch die **Versorgungs- und Teilhabeforschung** in enger Kooperation mit sozial- und gesundheitswissenschaftlichen universitären Fakultäten zu stärken. Forschungsschwerpunkte sollten die Entwicklung von Konzepten zur klinischen Versorgung sowie von Konzepten des Krankheitsmanagements (insbesondere Pacing) und der medizinischen Rehabilitation für Patienten mit Belastungsintoleranz sein. Darüber hinaus wird Forschung zur Verbesserung der digitalen Teilhabe an Schule/Ausbildung/Arbeitsleben sowie zur individuellen Beschulung betroffener Kinder und Jugendlicher (z.B. Schul-Avatare) benötigt.

4 Aufklärung und Fortbildung

Üblicherweise werden ME/CFS-Erkrankte fehlerhaft – durch Unkenntnis oder gar bewusstes Ignorieren des spezifischen Symptomkomplexes (Post-Exertional Malaise, PEM) – entgegen den Vorgaben des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation (DIMDI) einer psychischen oder psychosomatischen Diagnose zugeordnet. Infolgedessen erfahren sie falsche und schädigende Therapien und werden Gutachtern aus dem psychosomatischen Fachgebiet zugeführt. In der Regel bedeutet dies eine weitere Zustandsverschlechterung und gesundheitliche Schädigungen. Eine Anerkennung der Diagnose alleine durch die Klinischen Kanadischen Konsens Kriterien (CCC) ist bislang durch Leistungs- und Kostenträger nicht erfolgt. Daraus ergibt sich die dringende Notwendigkeit einer flächendeckenden Aufklärungskampagne für die Öffentlichkeit sowie von Fortbildungsmaßnahmen für (sozial-)medizinisches Fachpersonal:

- Aufklärungs-/Fortbildungsangebote für Mediziner:innen sowie ambulante und stationäre Pflegekräfte, Soziale Träger und Akteure gemäß des Bundesteilhabegesetzes, Bildungseinrichtungen, Schul- und Jugendämter, Sozial- und Rentenversicherungen, Sozialämter und Sozialgerichte inklusive ihrer angestellten und freien Gutachter:innen und Beratungskräfte nach dem aktuellen Stand der Forschung; Schwerpunkt: Kernsymptom Post-



Exertionelle Malaise (PEM) und die damit einhergehende Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands bei aktivierenden Therapiemaßnahmen

- Realisierung einschlägiger Fortbildungsangebote durch die BÄK und LÄK auf Grundlage des aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstands innerhalb der nächsten 24 Monate, Vorbild sollten die vom Fatigue Centrum der Charité Berlin angebotenen (digitalen) Fortbildungsveranstaltungen sein
- Aufforderung aller praktizierenden Ärzte und Gutachter zur Teilnahme an einschlägigen Fortbildungsangeboten innerhalb der nächsten 36 Monate
- Zusätzliche Schaffung von Anreizen zur Teilnahme an Fortbildungsangeboten, beispielsweise durch die Vergabe einer höheren Anzahl von Fortbildungspunkten für einschlägige Fortbildungsangebote, die dem aktuellen Stand der Forschung entsprechen
- Verankerung postinfektiöser Krankheitsbilder in den Lehrinhalten aller Universitäten im Medizinstudium durch die Aufnahme in die Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloge für Medizin und Zahnmedizin
- Aufbau eines digitalen Informationsangebots durch das Bundesgesundheitsministerium sowie die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) auf Basis aktueller Forschungserkenntnisse und unter Einbezug des Kernsymptoms der Post-Exertionellen Malaise (PEM)

5 Besondere Herausforderungen für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS sind besonders stark benachteiligt. Haben Kinder mit anderen chronischen Erkrankungen oder Behinderungen oftmals ein enges Netz an Hilfsangeboten und Unterstützung, trifft dies auf Kinder mit ME/CFS nicht zu. Kinder und Jugendliche mit ME/CFS sehen sich im Gegenteil aufgrund der weitgehenden Unkenntnis des Krankheitsbilds bei Behörden und Schulleitungen zusätzlich zu ihrer schweren chronischen Erkrankung mit besonderen Herausforderungen konfrontiert:

- Die Ausbildungssituation bei Kindern und Jugendlichen ist prekär, da Kinder oftmals nicht mehr in Lage sind, den Schulweg und Schulalltag zu bewältigen. Eine Hausbeschulung wird aufgrund der Unkenntnis des Krankheitsbildes von Schulbehörden und Jugendämtern oft verwehrt. Nach erfolgreichen Gerichtsverfahren zur Hausbeschulung müssen Eltern diese privat finanzieren. Einige Kinder und Jugendliche müssen krankheitsbedingt die Beschulung aussetzen und können erst, wenn überhaupt, in höherem Alter privatfinanziert einen Schul- oder Ausbildungsabschluss erlangen.
- Eltern müssen sich nicht selten gerichtlich vor Inobhutnahme und Zwangseinweisung ihrer Kinder in die Kinder- und Jugendpsychiatrien schützen, teils unter Androhung oder Einsatz von Polizeigewalt. Es kommt zu Sorgerechtsentzug und Fremdbetreuung. Aufgrund der Unkenntnis des Krankheitsbildes bei Behörden und Schulleitungen wird Eltern nicht selten unterstellt, dem Kind die Schule vorzuenthalten.



- Es kommt zur sozialen Isolation und Vereinsamung der erkrankten Kinder- und Jugendlichen und ihrer Familien. Chancen auf berufliche bzw. schulische Rehabilitation werden verwirkt, keine soziale Teilhabe ermöglicht, die medizinische und finanzielle Versorgung sind gefährdet.
- Kindern und Jugendlichen, die Ausbildung oder Studium abbrechen müssen, werden die Chance auf eigenes Einkommen und spätere finanzielle Unabhängigkeit erschwert.
- Im Kindesalter chronisch erkrankte Menschen haben keine Möglichkeit des Aufbaus sozialversicherungsbasierter Versorgung. Ihnen steht damit später lediglich die reine Grundversorgung zur Verfügung, da eine Absicherung über privaten und gesetzlichen Versicherungsschutz gegen Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit ebenfalls nicht zum Tragen kommt.
- In dieser hoffnungslosen Situation ohne Aussicht auf Linderung und Heilung, Unterstützung, Anerkennung und Forschung sehen zahlreiche, insbesondere junge Erwachsene, den einzigen Ausweg im Suizid.

Angesichts dieser besonderen Missstände in der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS besteht dringender Handlungsbedarf. Benötigt werden insbesondere Konzepte für die individuelle Beschulung betroffener Kinder und Jugendlicher mit unterschiedlichen Schweregraden, der Ausbau von Angeboten der Online-Beschulung sowie die Übernahme von dabei entstehenden Kosten für betroffene Familien, auch über die Vollendung der Regel-schulzeit hinaus. Hinzukommen sollten weitere Nachteilsausgleiche, beispielsweise zu Prüfungs-dauer und Teilzeit-Lernpensum, sowie die Möglichkeit des Einsatzes von Avataren als Stellvertreter des Kindes im Klassenraum. Darüber hinaus sollten staatliche Angebote zur On-line-Ausbildung an Hochschulen und Berufsschulen nach dem Vorbild der FernUniversität in Hagen geschaffen und Angebote der Teilzeit-Ausbildung und des Teilzeit-Studiums ausgebaut werden.

Zur Umsetzung dieser Maßnahmen ist eine entsprechende Aufklärung und Ausbildung des pädagogischen Personals unabdingbar. Aufklärungs- und Fortbildungsangebote für Soziale Träger und Akteure gemäß des Bundesteilhabegesetzes, Bildungseinrichtungen, Schul- und Jugendämter, Gerichte inklusive ihrer angestellten und freien Gutachter und Beratungskräfte nach dem aktuellen Stand der Forschung werden benötigt. Die Aufklärungs- und Fortbildungsmaßnahmen müssen grundlegende Informationen zum Kardinalsymptom der Post-Exertionellen Malaise (PEM) und der damit einhergehenden Verschlechterung des Gesundheitszustands nach Überlastung beinhalten.

Fazit

In der Vergangenheit sind weder die Bundesebene noch die Landesebene ihrer Verantwortung zur Gewährleistung einer adäquaten Versorgung, Erforschung und Aufklärung zu den postinfektiösen Krankheitsbildern ME/CFS und Post COVID gerecht geworden. Beiden Ebenen kommen spezielle Zuständigkeiten und Kompetenzbereiche zu. Können Fragen der Kostenträger, der Rentenkassen oder der Sozialgesetzgebung auf Bundesebene geklärt werden (z.B. G-



BA), sind Aufgaben der ärztlichen Selbstverwaltung mit Zuständigkeit für Fort- und Weiterbildung, die Universitätsklinika sowie Schul- und Hochschulangelegenheiten auf Landesebene lokalisiert. Im föderalen System der Bundesrepublik Deutschland ist es angesichts der prekären Versorgungslage, der ausbleibenden Forschungsfinanzierung und des geringen Aufklärungsstands entscheidend, dass die bundes- und landespolitische Ebenen eine enge Kooperation und Koordination ermöglichen. Die Abweisung von Verantwortung seitens der Bundes- oder Landespolitik ist angesichts der jahrzehntelangen Vernachlässigung postinfektiöser Erkrankungen nicht hinnehmbar und wird dem auf allen politischen Ebenen bestehenden dringenden Handlungsbedarf nicht gerecht. Anstelle eines Abwartens auf die jeweils andere politische Ebene bedarf es einer proaktiven, fortschrittlichen und koordinierten Strategie im besten Sinne der zahlreichen Erkrankten. Die zeitnahe und wissenschaftsbasierte Umsetzung des Maßnahmendreischritts aus Versorgung, Forschung und Aufklärung muss darüber hinaus angesichts des hohen Leidensdrucks der zahlreichen Erkrankten fraktionsübergreifend und gemeinschaftlich jenseits von regierungs- und oppositionspolitischen Kalkülen erfolgen. Dies kommt im Antrag der CDU/CSU-Fraktion deutlich zum Ausdruck, den wir folglich vollumfänglich unterstützen. Wir bitten die Abgeordneten aller Fraktionen, den Antrag zu unterstützen.

Kurzportrait

Der Fatigatio e.V. ist ehrenamtlich tätig und setzt sich seit 1993 für die Interessen von schwerkranken Menschen mit ME/CFS und ihren Angehörigen ein. Seine Kernziele sind die Erarbeitung und Vermittlung relevanter Information zur Bewältigung der Krankheitsfolgen und die Vernetzung von Fachleuten auf politischer, medizinischer und sozialer Ebene, um adäquate Versorgungsstrukturen zu schaffen sowie finanzielle Mittel zur Erforschung des Krankheitsbildes bereitzustellen. Im genannten Zeitraum ist er zur größten Patientenorganisation im deutschsprachigen Raum mit mehr als 2.300 Mitgliedern angewachsen.

Unsere Leistungen:

- Jährliche Fachtagung mit international renommierten Experten
- Telefonische und soziale Unterstützung für Betroffene durch die Telefonzentrale und das Sozialteam
- Erstellung von Informationsmaterial: Schriftenreihen, Broschüren, Flyer, Videos
- Regionale Selbsthilfegruppen als Anlaufpunkte für Betroffene
- Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung von Politik, Medizin und Gesellschaft zu ME/CFS

Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS

Albrechtstr. 15
10117 Berlin

Telefon: 030 - 3101889-0
Telefax: 030 - 3101889-20

E-Mail: info@fatigatio.de
Webseite: www.fatigatio.de