

Gemeinsame Pressemitteilung

zum **2. offenen Brief**

an das Bundesministerium für Gesundheit (BMG):

#JETZT entschlossen über ME/CFS aufklären



Berlin, den 9. Oktober 2023.

Vor zwei Monaten haben neun Betroffenenorganisationen mit einem gemeinsamen [offenen Brief](#) und einer ausführlichen [Stellungnahme](#) an das BMG appelliert, JETZT entschlossen und vollständig über die seit Jahrzehnten vernachlässigte schwere Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) aufzuklären. Eine entsprechende [Handlungsempfehlung](#) hatte bereits das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) dem BMG im April 2023 gegeben. Ähnliches fordert der Bundestag nun aufgrund der [#SIGNforMECFS-Petition](#). Die Chance, dies im Rahmen der [BMG-Initiative Long COVID](#) umzusetzen, wurde verpasst und bisher auch nicht am Runden Tisch vom 12. September 2023 aufgegriffen. Mit einem [2. offenen Brief](#) an das BMG fragen nun inzwischen 16 Organisationen, WANN das BMG endlich tätig wird und fordern: #JETZT.

ME/CFS ist eine eigenständige organische Multisystemerkrankung, die infolge verschiedener Infektionskrankheiten auftreten kann (z. B. Grippe, Pfeiffersches Drüsenfieber). Seit der Pandemie wissen wir, dass sie ebenso durch COVID ausgelöst werden kann: ME/CFS stellt eine bedeutende Subgruppe 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, möglicherweise bis zu 50 %, leidet am 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, so wie auch vom IQWiG empfohlen. Die Krankheit ist 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.
- BildungAberSicher
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V.
- NichtGenesen
- NichtGenesenKids
- LiegendDemo
- ME-Hilfe
- Mirame Arts e. V.
- #SIGNforMECFS
- Not Recovered
- ME/CFS-Netzwerk Baden-Württemberg
- WIR! Stiftung pflegender Angehöriger
- Kindernetzwerk e. V.
- ELIAS e. V.



Lost Voices Stiftung
HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME/CFS



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



Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen