

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

Öffentliche Anhörung zum Thema „Lehren aus der Corona- Pandemie für die Gesundheitsforschung“

Antrag der Fraktion der CDU/CSU: „Forschung zu Long COVID, ME/CFS
und Post-Vac-Syndrom in Deutschland“
BT-Drucksache 20/5983

Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung des Deutschen Bundestags

am Mittwoch, 10. Mai 2023

Verfasst von:

Dr. Claudia Ebel und Katharina Milde

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



Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|---|
| Vorwort..... | 1 |
| Einleitung und Problemdefinition | 1 |
| Handlungsbedarfe und Lösungsvorschläge..... | 3 |
| 1 Einrichtung einer Taskforce zur Koordination von Versorgung, Forschung und Aufklärung..... | 3 |
| 2 Forschungsförderung | 4 |
| 3 Multimodales Versorgungskonzept..... | 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 Telefenteam 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 „Forschung zu Long COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom in Deutschland stärken“ (Drucksache 20/5983) zeugt von großer Sachkenntnis über die postinfektiösen Krankheitsbilder und die damit für die Erkrankten und Angehörigen einhergehenden Herausforderungen und Probleme. Der Antrag zeigt zutreffend die elementare Rolle der Wissenschaft und biomedizinischen Forschung zur Verbesserung der prekären Versorgungssituation der Betroffenen auf. Die benannten Brennpunkte in der Diagnostik und Behandlung sind für den Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS, in seiner Aktivität der Unterstützung und Begleitung von Betroffenen tägliche Praxis und leider wohlbekannter Umstand. Daher unterstützen wir den Antrag ausdrücklich.

Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) und das Post-COVID-Syndrom (PCS) sind **postinfektiöse Krankheitsbilder**, bei denen u.a. neurologische, kardiovaskuläre und immunologische Symptome nach akuten Infektionen fortbestehen oder neu auftreten. Dabei beschreibt das PCS kein einheitliches Krankheitsbild, sondern es werden verschiedene Subgruppen unterschieden: verschiedene Organerkrankungen wie z.B. Herzmuskelentzündung, Post-Intensive-Care-Syndrom (PICS) und komplexe Ausprägungen bis hin zum Vollbild ME/CFS, das als die schwerste Form von Post COVID gilt. Überschneidungen in der Zugehörigkeit sind häufig. Damit ist ME/CFS eine mögliche Folgeerkrankung, die auch nach anderen Infektionen oder immunologischen Belastungen auftreten kann. 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. Es ist daher nur folgerichtig, dass die Erforschung postinfektiöser Erkrankungen unterschiedlichen Auslösers (z.B. SARS-CoV-2, EBV, Influenza, Impfung)



aufgrund zentraler pathophysiologischer Überschneidungen gemeinsam zu erfolgen hat. Sämtliche Forschungsprojekte sollten ME/CFS als schwerste Ausprägung postinfektiöser Erkrankungen explizit berücksichtigen.

In den letzten Jahren hat in der Politik ein erstes Umdenken zur **Dringlichkeit** des Themas postinfektiöser Erkrankungen eingesetzt. Auch die Bundestagsdebatten vom 19.01.2023 und 15.03.2023 zeugen von der parteiübergreifend wahrgenommenen Relevanz und sind 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 Ausschusses für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung sein, diese Fortschritte in der Wissenschaft und Forschung lösungsorientiert in die Wege zu leiten. Wir möchten jedoch hervorheben, dass bei den Bemühungen, für die zahlreichen Post COVID-Patienten eine angemessene Versorgung zu etablieren, der Fokus ME/CFS nicht in Vergessenheit geraten darf. 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. PEM muss spezifisch diagnostiziert und kann derzeit nicht gezielt behandelt werden, es ist jedoch dringend dafür Sorge zu tragen, dass durch dieses Kardinalsymptom keine Krankheitsverschlechterung durch ungeeignete Therapieverfahren eintritt. 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. Dies ist auch in der Forschung zu berücksichtigen.

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 medizinische, sozialmedizinische und sozialrechtliche Versorgung zu erhalten. 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 entlang des benannten Dreischritts 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. Mit Hilfe dieser Behandlungsstrukturen ist die Schaffung definierter **Patientenkohorten für (Multicenter-)Studien** möglich.
- **Stufenweise Bereitstellung von Forschungsgeldern** (insgesamt 60 bis 120 Millionen Euro), 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 Forschungsförderung

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

Schaffung von Infrastruktur

- Aufbau und Förderung von Forschungszentren sowie von koordinierenden Netzwerken und Plattformen
- Aufbau von Wissens- und Biodatenbanken an den bestehenden und entstehenden Kompetenzzentren sowie Einbindung aller Zentren in das ME/CFS-Register des Bundesministeriums für Gesundheit

Forschungsziele

- 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
- Erkenntnisausbau hinsichtlich der Prävalenz von ME/CFS bzw. postinfektiösen Erkrankungen mittels epidemiologischer Studien
- Wichtige Kriterien: Plausibilität der zugrundeliegenden Hypothese, Bedarfsorientierung und Einbringung von Patientenexpertise

Die beschriebenen Maßnahmen der biomedizinischen Forschung bedürfen einer angemessenen Finanzierung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung. Eine entsprechende **Forschungsstrategie** seitens der Bundesregierung ist diesbezüglich bislang nicht erkennbar. Wir unterstützen daher ausdrücklich die Forderungen der CDU/CSU-Fraktion,

- „die Forschung zu Long COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom durch die Projektförderung des Bundes erheblich auszubauen;
- eine langfristig und breit angelegte Forschungsstrategie gegen Long COVID unter gemeinsamer Federführung des BMBF und BMG nach dem Vorbild der „Nationalen Dekade gegen den Krebs“ aufzusetzen und dabei insbesondere dafür Sorge zu tragen, dass Erkenntnisse aus Wissenschaft und Forschung schnellstmöglich bei den Betroffenen ankommen;
- in diese Anstrengungen auch Aspekte der Forschung zum Post-Vac-Syndrom und zu ME/CFS miteinzubeziehen, um vorhandene Synergieeffekte nutzen zu können.“



Es sei hervorgehoben, dass die in Punkt zwei geforderte langfristige Forschungsstrategie keine Verengung auf einen bestimmten Auslöser postinfektiöser Erkrankungen in Form einer einseitigen Fokussierung der Folgen von SARS-CoV-2-Infektionen vornehmen sollte. Stattdessen ist, wie in Punkt drei beschrieben, die gemeinsame Betrachtung postinfektiöser Erkrankungen von zentraler Bedeutung. Zusätzlich bedarf es explizit ME/CFS-spezifischer Studien. Die biomedizinische Erforschung postinfektiöser Erkrankungen ist dabei nicht nur als Nachsorge der COVID-19-Pandemie zu verstehen, sondern stellt zeitgleich eine **Vorsorge** zu erwartender künftiger Pandemie-Ereignisse dar. Die Erforschung von Post COVID, ME/CFS und Post-Vac ist somit Voraussetzung für eine nachhaltige und krisenfeste Weiterentwicklung des deutschen Gesundheitssystems. Die strategische Ausrichtung der postpandemischen Gesundheitsforschung sollte die Vorbeugung künftiger Fehler in den Fokus rücken.

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 bei 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. Die Verantwortlichkeit der Versorgungsforschung fällt überwiegend in den Bereich des Bundesgesundheitsministeriums. Eine enge Zusammenarbeit zwischen BMG und BMBF ist elementar, um beide Forschungsbereiche zu einer effektiven und effizienten Forschungsstrategie zu vereinen.

3 Multimodales Versorgungskonzept

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 2 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)

4 Aufklärung und Fortbildung

Üblicherweise werden ME/CFS-Erkrankte fehlerhaft – durch Unkenntnis oder gar bewusstes Ignorieren des spezifischen Symptomkomplexes (Post-Exertional Malaise, PEM) – einer psychischen oder psychosomatischen Diagnose zugeordnet. Infolgedessen erfahren sie falsche und schädigende Therapien und werden Gutachtern aus dem psychosomatischen Fachgebiet zugeführt. Daraus ergibt sich die dringende Notwendigkeit einer flächendeckenden



Aufklärungskampagne für die Öffentlichkeit sowie von Fortbildungsmaßnahmen für (sozial-)medizinisches Fachpersonal:

- Aufklärungs-/Fortbildungsangebote für Mediziner:innen und Pflegekräfte sowie alle sozialen Träger und Akteure im Bildungs- und Sozialsystem nach dem aktuellen Stand der Forschung; Schwerpunkt: Kernsymptom Post-Exertionelle Malaise (PEM) und die Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands bei Nichtbeachtung der individuellen Belastungsgrenze.
- 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 derartigen Fortbildungsangeboten innerhalb der nächsten 36 Monate; Schaffung von Anreizen zur Teilnahme beispielsweise durch die Vergabe einer höheren Anzahl von Fortbildungspunkten
- 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 PEM

5 Besondere Herausforderungen für Kinder und Jugendliche mit ME/CFS

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS sind durch die Unkenntnis des Krankheitsbilds seitens Behörden und Schulleitungen 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:

- 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 oft verwehrt und/oder muss von den Eltern privat finanziert werden. Es kommt zu häufigen Unterbrechungen der Schul- und Ausbildungslaufbahnen, was die Chance auf eigenes Einkommen und spätere finanzielle Unabhängigkeit erschwert.
- Aufgrund der Unkenntnis des Krankheitsbildes bei Behörden und Schulleitungen wird Eltern z.T. unterstellt, dem Kind die Schule vorzuenthalten, es kommt zu Inobhutnahme durch die Jugendämter und Zwangseinweisung der Kinder in die Kinder- und Jugendpsychiatrie.
- Die gesundheitliche Beeinträchtigung führt zur sozialen Isolation und Vereinsamung der erkrankten Kinder- und Jugendlichen und ihrer Familien.
- 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.

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 Regelschulzeit hinaus. Hinzukommen sollten Nachteilsausgleiche, sowie die Möglichkeit des Einsatzes von Avataren als Stellvertreter des Kindes im Klassenraum.

Zur Umsetzung dieser Maßnahmen ist eine entsprechende Aufklärung und Ausbildung des pädagogischen Personals unabdingbar (s. Punkt 4). 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. Im föderalen System der Bundesrepublik Deutschland ist es angesichts der prekären Versorgungslage, der ausbleibenden Forschungsfinanzierung und des geringen Aufklärungsstands entscheidend, dass die bundes- und landespolitischen 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. Es bedarf einer proaktiven, fortschrittlichen und koordinierten Strategie im besten Sinne der zahlreichen Erkrankten. Die zeitnahe und wissenschaftsbasierte Umsetzung des Maßnahmenkreislaufs 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 befürworten. 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