

PRESSEMITTEILUNG

ME/CFS-Betroffenen endlich helfen – Anhörung im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestags

Berlin, 19. April 2023. Am morgigen Mittwoch findet um 14.45 Uhr eine öffentliche Anhörung im Gesundheitsausschuss des Deutschen Bundestags über die Versorgungslage von Patient:innen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) statt. Die Anhörung wurde aufgrund eines [Antrags](#) der Unionsfraktion initiiert, der sich für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung für ME/CFS-Patient:innen und deren Angehörige einsetzt. Zur Anhörung [geladen](#) sind neben medizinischen Versorgungsträgern (DKG, BÄK, KBV) auch führende ME/CFS-Expert:innen und einschlägige Patientenorganisationen wie der Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS und die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS.

„Wir begrüßen den Antrag der Unionsfraktion. Hervorzuheben sind insbesondere die Forderungen nach dem Aufbau von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS, nach biomedizinischer Forschung und Informationsangeboten durch die BZgA und das BMG“, erklärt Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann, Vorsitzende des Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS. „Wir setzen uns für einen Maßnahmen-Dreischritt ein, der die Verbesserung der Versorgung, Forschung und Aufklärung zu ME/CFS zum Ziel hat. Dies findet im Antrag der Unionsfraktion umfassend Berücksichtigung. Wir fordern daher die Abgeordneten aller Fraktionen auf, den Antrag zu unterstützen.“

ME/CFS ist eine schwere Multisystemerkrankung mit immunologischer und neurologischer Beteiligung, die sich durch eine Fehlregulation des zentralen und autonomen Nervensystems, des Immunsystems und des Energiestoffwechsels auszeichnet. 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 1-2 Tagen auftritt. 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. In Folge der Pandemie ist von einer Verdopplung der Fallzahlen auszugehen.

Die Erkrankung schränkt die Lebensqualität der Betroffenen stark ein. Rund 60% der Betroffenen sind arbeitsunfähig, 25% können das Haus oder Bett nicht mehr verlassen und sind pflegebedürftig. Schwersterkrankte liegen in abgedunkelten Räumen, von allen Reizen abgeschirmt, unfähig zu kommunizieren, und müssen künstlich ernährt werden. Doch obwohl ME/CFS bereits seit 1969 von der WHO als neurologische Erkrankung klassifiziert ist, gibt es bislang keine heilenden Therapien. Das Krankheitsbild ist in der Öffentlichkeit und Medizin weitgehend unbekannt und wird in der Folge meist zu spät oder gar nicht diagnostiziert. Die Versorgungslage für ME/CFS-Erkrankte ist prekär, Betroffene fühlen sich von der Gesellschaft und dem Gesundheitssystem alleingelassen.

Wir hoffen, dass die Anhörung im Gesundheitsausschuss des Bundestags dazu beitragen wird, die Situation für ME/CFS-Patienten in Deutschland zu verbessern und bedanken uns für die Einladung. Wir haben im Vorfeld eine ausführliche [schriftliche Stellungnahme](#) eingereicht. Der Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS wird sich weiterhin für die Interessen und Bedürfnisse der Betroffenen einsetzen und mit allen verfügbaren Mitteln für eine bessere Versorgung, Forschung und Anerkennung kämpfen.

Infobox – Krankheitsbild ME/CFS und Versorgungssituation in Deutschland

- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine **schwere neuro-immunologische Multisystemerkrankung**, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Beeinträchtigung führt. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.
- Auslöser von ME/CFS sind meist Virusinfekte, z.B. mit EBV, Influenza, HHV-6 oder **Sars-Cov-2**.
- In Deutschland waren vor der Pandemie schätzungsweise 250.000 Menschen betroffen. Rund 16 % sind Kinder und Jugendliche.
- ME/CFS ist ein eigenständiges komplexes Krankheitsbild und nicht mit dem Symptom Fatigue gleichzusetzen. Charakteristisch für ME/CFS ist die **Belastungsintoleranz** (PEM: Post Exertional Malaise), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer physischer und/oder kognitiver Anstrengung.
- Die Diagnose wird nach differenzialdiagnostischer Abklärung anhand klinischer Diagnosekriterien gestellt (Kanadische Konsenskriterien).
- 60 % der Erkrankten sind **arbeitsunfähig**, ein Viertel kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind **pflegebedürftig** oder bettlägerig.
- In Deutschland sind nur zwei Kliniken auf ME/CFS spezialisiert – das Charité Fatigue Zentrum (Berlin) und das Fatigue Centrum für junge Menschen (TU München). Betroffene aus anderen Bundesländern können sich dort nicht vorstellen.
- Die medizinische und soziale Versorgungslage der Betroffenen ist prekär. Bislang gibt es **keine kurative Behandlung oder Heilung**.
- Ausführliche Literatur: Charité Fatigue Centrum ([CFC](#)), European Network on ME/CFS ([EU-ROMENE](#)), Centers for Disease Control and Prevention ([CDC](#)).

Pressekontakt

Katharina Milde
Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS
Albrechtstr. 15, 10117 Berlin
Telefon: 030 - 3101889-0
E-Mail: presse@fatigatio.de
Webseite: www.fatigatio.de
Pressefotos: [Pressefotos \(mecfs.de\)](http://Pressefotos(mecfs.de))

Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS

Seit 1993 unterstützen wir als Betroffene und Angehörige ehrenamtlich in der größten deutschen ME/CFS-Patientenorganisation über 2300 Mitglieder im deutschsprachigen Raum. Wir leisten Selbsthilfearbeit, schaffen Informationsangebote und bieten individuelle Hilfestellung. Der Einsatz für Versorgung, Forschung und Aufklärung sowie ein starkes internationales Netzwerk bilden die Basis des Bundesverbands 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 und W. Lauterbach