

Im Auftrag aller Unterstützenden der #JETZT-Initiative  
versandt von Fatigatio e. V.  
per E-Mail: [info@fatigatio.de](mailto:info@fatigatio.de)

Bundesminister für Gesundheit  
Herrn Prof. Dr. Karl Lauterbach  
Bundesministerium für Gesundheit  
11055 Berlin

Per E-Mail an: [poststelle@bmg.bund.de](mailto:poststelle@bmg.bund.de)



Berlin, den 9. Oktober 2023

## 2. Offener Brief an das BMG:

### BMG-Initiative Long COVID – #JETZT entschlossen über ME/CFS aufklären

Sehr geehrter Herr Bundesminister,

heute vor zwei Monaten haben neun Organisationen mit dem beigefügten offenen Brief an Sie appelliert, **JETZT** über das Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) entschlossen und vollständig **aufzuklären**. Mehrere Abgeordnete des Deutschen Bundestages haben uns prompt attestiert, den dringenden Handlungsbedarf fundiert abgebildet und Empfehlungen strukturiert und präzise dargestellt zu haben. Zahlreiche weitere Organisationen haben sich uns angeschlossen – inzwischen sind es 16.

Ende August hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (**IQWiG**) in seinem Jahresbericht<sup>1</sup> erneut seine zentralen **Handlungsempfehlungen zu ME/CFS** an die Gesundheitspolitik wiederholt – Empfehlungen, die es Ihnen schon im April 2023 in dem vom BMG beauftragten Bericht über den aktuellen Kenntnisstand zu ME/CFS<sup>2</sup> gegeben hatte, darunter: „**sachliche Aufklärung sowohl für Betroffene als auch für die breite Öffentlichkeit**“. Zudem hat der Deutsche Bundestag im September aufgrund einstimmigen Beschlusses Kernanliegen der **SIGNforMECFS-Petition**<sup>3</sup> der Bundesregierung zur Berücksichtigung überwiesen. Das Parlament fordert damit die Bundesregierung auf, Maßnahmen zur Aufklärung der Ärzteschaft sowie von Sozialversicherungsträgern über ME/CFS zu ergreifen.

Trotz dessen spielte dieses Thema beim Runden Tisch zur BMG-Initiative Long COVID am 12. September 2023 keine wesentliche Rolle. Auch von Ihnen war bislang keine Reaktion auf unseren offenen Brief zu vernehmen. Monat für Monat entsteht weiterhin unnötiges Leid allein aufgrund mangelnder Aufklärung, weshalb wir nun von Ihnen wissen möchten:

1. **Warum** kommen Sie bisher weder unseren noch den Handlungsempfehlungen des IQWiG zur adäquaten Aufklärung über ME/CFS nach?
2. **Wann** und mit welchen konkreten Maßnahmen werden Sie den dringenden Handlungsbedarf zur Aufklärung über ME/CFS umsetzen?
3. **Wie** können wir Betroffenenorganisationen hierbei unterstützen?

Wir wiederholen unseren dringenden Appell, die Aufklärung über postinfektiöse Erkrankungen voranzutreiben – nicht in einigen Monaten, nicht in einigen Jahren, sondern dem eigentlichen Wortsinn entsprechend:

**#JETZT!**

Mit freundlichen Grüßen



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

### Weitere Unterzeichnende und Unterstützende:

- 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
- ME-Hilfe
- LiegendDemo
- Mirame Arts e. V.
- #SIGNforMECFS
- Not Recovered
- ME/CFS-Netzwerk Baden-Württemberg
- WIR! Stiftung pflegender Angehöriger
- Kindernetzwerk e. V.
- ELIAS e. V.



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



**Anlagen:**

1. Offener Brief vom 7. August 2023
2. Stellungnahme vom 7. August 2023

**Nachrichtlich per E-Mail an:**

- Bundeskanzleramt
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales
- Bundesministerium für Bildung und Forschung
- Patientenbeauftragter der Bundesregierung
- Bundesärztekammer
- Kassenärztliche Bundesvereinigung
- GKV-Spitzenverband
- Medizinischer Dienst der Krankenkassen
- Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland
- Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte
- Deutsche Rentenversicherung Bund
- Verband der Privaten Krankenversicherung
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
- Deutsche Gesellschaft für Medizinische Rehabilitation
- Bundesverband der Personalmanager\*innen
- Bundesverband BAG Selbsthilfe
- Hausärztinnen- und Hausärzteverband
- Bundesverband der Ärztinnen und Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin
- Deutsche Gesellschaft für Klinische Psychotherapie, Prävention und Psychosomatische Rehabilitation
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde

---

<sup>1</sup> Jahresbericht 2022 des IQWiG, veröffentlicht am 03.08.2023, S. 33f., abrufbar unter:  
[https://www.iqwig.de/printprodukte/iqwig\\_jahresbericht\\_2022.pdf](https://www.iqwig.de/printprodukte/iqwig_jahresbericht_2022.pdf) (zuletzt angerufen am 06.10.2023).

<sup>2</sup> IQWiG-Abschlussbericht zu ME/CFS vom 17.04.2023, siehe Handlungsempfehlungen in der dem Inhaltsverzeichnis vorangestellten Kernaussage, S. vi, abrufbar unter:  
[https://www.iqwig.de/download/n21-01\\_me-cfs-aktueller-kenntnisstand\\_abschlussbericht\\_v1-0.pdf](https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf) (zuletzt aufgerufen am 06.10.2023).

<sup>3</sup> Petition abrufbar unter:  
[https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/2021/04/09/Petition\\_122600.???a.u.html](https://epetitionen.bundestag.de/petitionen/2021/04/09/Petition_122600.???a.u.html) (zuletzt abgerufen am 06.10.2023).