



Gemeinsames Positionspapier

zum Fachgespräch am 6. Juli 2022

„Zukunft der ME/CFS-Versorgung in Deutschland“

Akute Notlage ME/CFS-Betroffener:

„die leiseste humanitäre Katastrophe in Deutschland“ (Q)

Immer noch vegetieren 300.000 bis 400.000 ME/CFS-Betroffene zuhause vor sich hin, ohne Aussicht auf ärztliche Versorgung. Ihre Angehörigen sind verzweifelt, weil sie in dieser Situation regelmäßig keinerlei Unterstützung erfahren, stattdessen – wie die Erkrankten selbst – mit dem Stigma von ME/CFS konfrontiert sind. Dabei wäre schnelle Abhilfe möglich: viele der Beschwerden von ME/CFS könnten symptomatisch gelindert werden. Komorbiditäten könnten behandelt werden. Die Würde der Betroffenen und ihrer Angehörigen könnte – wie bei anderen Krankheiten selbstverständlich – geachtet werden.

Daraus ergibt sich *dringender* politischer Handlungsbedarf, in jüngerer Zeit artikuliert durch:

- **Resolution des Europäischen Parlaments ([2020/2580\(RSP\)](#) vom 18. Juni 2020)**
 - „Das Europäische Parlament fordert die Kommission und die Mitgliedstaaten auf, Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen für Fachkräfte des Gesundheitswesens und für die Öffentlichkeit ins Leben zu rufen, um die Bevölkerung auf die Existenz und die Symptome von ME/CFS aufmerksam zu machen.“
- **#SIGNforMECFS-Petition 122600 an den Deutschen Bundestag: ca. 100.000 Unterschriften**
 - „Wir bitten den Deutschen Bundestag, sich für eine der Krankheitsschwere von ME/CFS angemessene Versorgung einzusetzen, insb. durch Ergänzung von § 116b SGB V sowie durch Aufklärung. (...) Schließlich bitten wir das Parlament, den Betroffenen dauerhaft beizustehen, etwa durch Benennung einer/s Beauftragten oder durch Schaffung einer interfraktionellen Arbeitsgruppe.“
- **Anhörung im Petitionsausschuss des Deutschen Bundestages [am 14. Februar 2022](#)**
 - „Vor diesem Hintergrund könnte als Vorbild für weitere Aktivitäten insbesondere das „Sofortprogramm AIDS der Bundesregierung“ aus dem Jahr 1987 dienen (jährliches Finanzvolumen: 135 Mio. DM), ebenso die damaligen Aufklärungskampagnen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), die in Kooperation mit Betroffenenvertretern durchgeführt worden sind.“
- **#MillionsMissing-Postkartenaktion** zum 12. Mai 2022: ca. **1.000 persönliche Botschaften** und Begleitschreiben, gerichtet an den Bundesgesundheitsminister Prof. Dr. Karl Lauterbach sowie die PStS Sabine Dittmar und Dr. Edgar Franke
 - „Wir fordern die schnellstmögliche Umsetzung einer breitenwirksamen und zielgruppenorientierten Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne...“

Prioritärer Handlungsbedarf auf deutscher Bundesebene

1. **Kurzfristige Umsetzung von Maßnahmen zu Aufklärung und politischer Kommunikation**
 - klare und eindringliche Äußerungen sowie Positionierungen insb. auch durch MdB
 - Top-level Commitment der Spitze des BMG; wohlwollende Kommunikation des BMG
 - breitenwirksame Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen zu ME/CFS, organisiert und durchgeführt durch die BZgA unter maßgeblicher Beteiligung von Betroffenen
2. **Keine Gleichsetzung oder gar Verdrängung des Themas „ME/CFS“ mit/durch „Longcovid“**
3. **Regelmäßiger und institutionalisierter Austausch**
 - (auch kumulativ) mögliche Formate: Bundesbeauftragte(r) mit Arbeitsstab, interfraktioneller Arbeitskreis, Koordinierungsstab auf Ministeriumsebene
 - Beteiligte: Politik, Betroffene, Ärzte- und Wissenschaft, zuständige Ministerien

Weitere Informationen auf unseren Webseiten:

www.millionsmissing.de | www.SIGNforMECFS.de