

Versorgung, Forschung und politische Unterstützung für ME/CFS-Betroffene!



Fachgespräch „Zukunft der ME/CFS-Versorgung in Deutschland“, 6. Juli 2022 Redebeitrag des Hauptpetenten

Da der Redebeitrag gegen Ende durch die Sitzungsleitung unterbrochen wurde, handelt es sich im Folgenden zunächst um ein Transkript. Der in der Veranstaltung nicht mehr gesprochene Teil ist anschließend fett hervorgehoben.

Ich freue mich sehr über den Optimismus der hier anwesenden Wissenschaftler. Aber aus Patientensicht muss ich die Aufmerksamkeit auch auf den Umstand lenken, dass ME/CFS für uns immer noch und unverändert eine ganz akute Notsituation ist.

Wir befinden uns darin Tag für Tag. Alleine seit der Anhörung im Februar waren es wieder 142 Tage, an denen wir mit der Stigmatisierung kämpfen. Tage, an denen wir uns fragen, wie wir ärztliche Versorgung bekommen sollen. An denen wir statt auf Anteilnahme und Unterstützung weiterhin auf Unwissenheit, auf aggressive Ablehnung und auch auf Hohn und Spott im Medizinsystem stoßen und das sind Tage, an denen wir uns fragen: wovon sollen wir leben im nächsten Monat und wie soll das alltägliche Überleben organisiert werden.

Und es sind Tage, an denen wir zusehen müssen, wie unsere Angehörigen und Unterstützer – sofern man in der glücklichen Lage ist, solche zu haben – wirklich auch an diesen Lebensumständen leiden und für die das Tag für eine Tag eine zusätzliche, größere Last wird.

Es ist für uns deswegen ein ganz großes Anliegen, dass es jetzt zu kurzfristigen – wirklich kurzfristigen! – Maßnahmen kommt, die dazu führen, dass, wenn man uns vielleicht nicht sofort helfen kann, doch wenigstens die Leben von uns und unseren Angehörigen erträglicher werden.

Wir brauchen insbesondere Kommunikation und Aufklärung. Wir brauchen klare Positionierung, Rückendeckung und auch noch viel deutlichere Worte, auch von Bundestagsabgeordneten. Wir brauchen Top-level Commitment von der Spitze des BMG, wir brauchen eine wohlwollende Kommunikation des BMG – anders als bisher. Und wir brauchen eine Aufklärungskampagne, die idealerweise durch die BZgA durchgeführt wird, unter Beteiligung von Betroffenen, wie das für AIDS in den 1980er ...

... Jahren gemacht worden ist.

Dabei ist auch ganz wichtig: Das Krankheitsbild ME/CFS ist zwar mit dem Thema „Longcovid“ eng verbunden, es darf aber nicht gleichgesetzt oder dadurch verdrängt werden. ME/CFS ist ein eigenständiges Problem: medizinisch, historisch, aber auch rein zahlenmäßig braucht sich dieses etwa hinter dem Post-Covid-Syndrom nicht zu verstecken; das muss sich im Handeln und auch in der Kommunikation abbilden.

Vielen Dank.