

Betreff: Berücksichtigung von ME/CFS während der 98. GMK

Sehr geehrte Mitglieder der Gesundheitsminister:innenkonferenz,
anlässlich der in Weimar stattfindenden 98. GMK wenden wir, das ME/CFS Netzwerk Thüringen, uns mit der dringenden Bitte an Sie, sich gemäß des Koalitionsvertrags (4.2 Gesundheit und Pflege) der Versorgung von an ME/CFS erkrankten Menschen zu widmen.

Sie wissen, dass ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/ Constant Fatigue Syndrom) eine schwere neurologische Multisystemerkrankung ist, die jahrzehntelang gesundheitspolitisch und medizinisch massiv vernachlässigt worden ist.

Sie wissen, dass aus diesem Grund Erkrankte und Angehörige in großem Ausmaß struktureller Diskriminierung ausgesetzt sind.

Sie wissen, dass Betroffene weder adäquate medizinische, pflegerische noch soziale Versorgung erhalten.

Sie wissen, dass aus diesem Grund ME eine tödlich verlaufende Krankheit sein kann.

Sie wissen, dass es fast keine Anlaufstellen gibt, die Erwachsene behandeln.

Sie wissen, dass erkrankte Kinder und Jugendliche Opfer struktureller Gewalt werden, u.a. weil Bildungseinrichtungen nicht auf die mit der Erkrankung einhergehenden Bedürfnisse eingestellt sind, sie häufig nicht kennen oder gar aberkennen.

Sie wissen auch, dass es keine kurativen Therapien und kein einziges zugelassenes Medikament gibt.

Sie wissen, dass nur sehr wenige Menschen Zugang zu symptomlindernden Medikamenten haben und wenn, dann oft nur auf eigene Kosten oder durch kräftezehrende Widerspruchs- oder Gerichtsverfahren.

Sie wissen, dass es in Behörden und Ämtern nach wie vor an Aufklärung fehlt, was bspw. zur Verweigerung von Sozialleistungen führt.

Sie wissen, dass die Krankheit mit all ihren Konsequenzen einen jährlichen Schaden von über 30 Mrd. € allein in Deutschland verursacht – bei steigender Tendenz.¹

¹ James Daniell u.a.: The rising cost of Long Covid and ME/CFS in Germany, Karlsruhe: Risklayer und Hamburg: ME Research Foundation. Mai 2025, S. 19 (URL: <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/> (Zugriff 9.6.2025).

Vielleicht wissen Sie, dass sich unzählige an ME/CFS Erkrankte gegen ihren Willen und entgegen jeglicher medizinethischen Grundlage in Reha-Einrichtungen und Psychiatrien befinden und dort der Gefahr ausgesetzt sind, das letzte bisschen Lebensqualität dauerhaft zu verlieren.

Vielleicht wissen Sie, dass schwerst an ME/CFS erkrankte minderjährige Kinder im europäischen Ausland Sterbehilfe erhalten, weil keine Hoffnung besteht, sie anderweitig von den grauenhaften Qualen zu befreien.

Vielleicht wissen Sie, dass Mütter, die sich aufopferungsvoll um ihr an ME/CFS erkranktes Kind kümmern, dem Vorwurf der Kindeswohlgefährdung ausgesetzt sehen und mitunter das Sorgerecht entzogen bekommen.

Diese Missstände, die extremes menschliches Leid und großen wirtschaftlichen Schaden verursachen, muss die neue Regierung auflösen.

Sie als wichtigste Vertreter:innen der Gesundheitsressorts stehen vor der Aufgabe und Chance, eine **historische Situation zu erwirken, die mehr als einer halben Million Menschen in diesem Land das Leben zurückgeben und alle anderen vor einem zukünftigen Erkranken sowie Deutschland langfristig vor einem volkswirtschaftlichen Kollateralschaden schützen kann.**

Nach der Sicherstellung von ME/CFS im Koalitionsvertrag braucht es nun **schnellstmöglich konkrete Lösungsansätze, den Abbau bürokratischer Hürden und – in Zusammenarbeit mit den Akteur:innen um Bundesforschungsministerin Dorothee Bär – das Gespräch mit führenden Forschenden wie Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen oder Prof. Dr. Klaus Wirth.**

Es braucht konkrete Maßnahmen für:

1. Bessere Versorgung – Kompetenzzentren und Ambulanzen; Einrichtung interdisziplinärer Zentren mit adäquater stationärer Aufnahme (Berücksichtigung von PEM, Reizempfindlichkeit usw.) sowie Telemedizin!
2. besondere Berücksichtigung der Versorgung von Schwer- und Schwerstbetroffenen!
3. Schulung von Ärzt:innen und Pflegekräften – ME/CFS gehört obligatorisch ins Studium, in Aus- und Fortbildungen!
4. Aufklärung – eine BZgA-Kampagne für ME/CFS!

5. Umsetzung des Menschenrechts auf medikamentöse Versorgung – Off-Label-Therapien auch für ME/CFS-Betroffene mit Kassenübernahme!
6. Medikamentenforschung fördern und die Zulassung bereits bestehender Medikamente (bspw. Uplizna) beschleunigen (in Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Forschung, ähnlich dem beschleunigten Zulassungsverfahren der COVID-19-Impfung)!
7. Förderung weiterer biomedizinischer Forschung zum Pathomechanismus sowie die Anerkennung bereits bestehender biomedizinischer Forschung
8. Sozialrechtliche Anerkennung – PEM in alle Gutachterrichtlinien! ME/CFS in die Versorgungsmedizinverordnung für einen angemessenen GdB!
9. Schutz von Betroffenen und pflegenden Angehörigen vor Diskriminierung und anderen Formen struktureller Gewalt auf allen gesellschaftlichen Ebenen!

Wir bitten Sie inständig, sich diesen dringenden Bedarfen in Ihrer Arbeit anzunehmen.

Wir wären Ihnen sehr dankbar, könnten Sie uns über die Ergebnisse Ihrer Konferenz hinsichtlich des Themenkomplexes ME/CFS informieren.

Für Rückfragen und Dialog stehen wir gerne zur Verfügung.

Mit hoffnungsvollen Grüßen,

Alexandra Greifzu, Lilli Hallmann, Mandy Mühle und Lilian Seidler für das ME/CFS-Netzwerk Thüringen.

.....
Kontakt: mecfs.thueringen@gmail.com

Weiterführende eindrückliche Informationen:

- Weitere Informationen zu unserer Initiative und jüngsten Aktionen: <https://mecfs-thueringen.de/>
- Eindrücke von der LiegendDemo Jena am 10.5.2025, die von unserer Initiative organisiert wurde: <https://youtube.com/shorts/afwfZdGzbyU?si=PkFkSBTP5ci9iTJg>

- Stimmen von Betroffenen und pflegenden Angehörigen, u.a. von Lilian, die vor der Erkrankung Promotionsstudentin war und nun im Namen vieler Tausender fragt: „Wann würde es auf politischer Ebene auffallen, wenn ich aufhöre zu kämpfen?“ Oder von der Mutter des schwerstbetroffenen Leander (13 Jahre), der in einer Isolationskabine ums Überleben kämpft: <https://mecfs-thueringen.de/stimmen-von-betroffenen/>