



Stellungnahme zu einer Anfrage des WDR

1. Derzeitige Versorgungslage für ME/CFS-Patientinnen und -Patienten in NRW

Wir halten die derzeitige Versorgungslage schlichtweg für katastrophal.

Dies betrifft einerseits die Zahl der Anlaufstellen, aber auch grundsätzlich den Behandlungsansatz.

Frau Prof. Scheibenbogen, die wir hoch schätzen und für ihren jahrelangen Einsatz zur Anerkennung von ME/CFS-Kranken danken, weist zwar immer mal auf eine breitere Ursachenforschung hin. Die offizielle Lesart ist aber auf die aktuell von ihr beforschten Antikörper beschränkt. Und die von ihr mitinitiierten CFS/LongCovid-Zentren, deren Einrichtung wir grundsätzlich begrüßen, würden, soweit uns bekannt, von Neurologen geleitet. Allerdings halten wir eine Betreuung von CFS-Erkrankten durch Neurologen für den völlig falschen Weg. Uns sind nur sehr wenige Neurologen bekannt, die sich halbwegs mit der Thematik auskennen. Der Rest dieses Fachbereiches hält CFS nach wie vor für eine psychosomatische Erkrankung. Dies belegt auch eine aktuelle Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Neurologie vom 22. Juli dieses Jahres.

Zu berücksichtigen ist dabei, dass die Erkrankung individuelle Ausprägungen vorweist. Bei einigen werden die gerade getesteten Behandlungen z.B. mit Off-Label Medikamenten, Immunsuppressiva, teilweise auch Biologica oder Blutwäschen Erfolg haben, andere kann das erst recht zum noch schlimmeren Absturz bringen. Viele der aktuell gepriesen Möglichkeiten, wie z.B. die Blutwäschen zum Auswaschen der Antikörper müssen von den Betroffenen selbst bezahlt werden. Es sei denn sie haben zufällig Zugang zu einer Testreihe gefunden. Da handelt es sich dann um mehrere Tausend Euro. Viele der Betroffenen, mit denen wir zu tun haben, zeigen in hohem Maße Medikamentenunverträglichkeiten, so dass diese Medikamente zu weiteren Problemen führen können.

Die Ärzte, die wir empfehlen, haben eine Fachausbildung in angewandter Klinischer Umweltmedizin und/oder in funktioneller Medizin. Sie verstehen ME/CFS bzw. LongCovid als eine systemische, entzündliche Erkrankung und kreisen mit einer breiten Diagnostik das entzündliche Geschehen und ursächliche Faktoren, die sehr individuell sein können, ein. Dabei arbeiten sie mit großen, renommierten Laboren, wie z.B. dem Institut für Medizinische Diagnostik (IMD, Berlin) zusammen. Der auf den Untersuchungsergebnissen beruhende Behandlungsansatz hat schon vielen Erkrankten geholfen.

Diese Ärzte wissen schon lange, dass CFS/LongCovid keine Erkrankung ist, die man mit einer Pille heilen kann. Es ist immer ein länger andauernder Prozess.

In Köln gibt es die glückliche Situation, dass dort drei dieser speziell ausgebildeten Mediziner arbeiten, die aber völlig überlaufen sind. Im restlichen NRW, vor allem aber bundesweit, gibt es nur wenig Ärzte dieser Fachrichtungen.



Darüber hinaus: Diagnostik und Behandlung müssen privat bezahlt werden, was schon vielen Betroffenen den Weg zu einer Hilfe versperrt.

Das ist ein unhaltbarer Zustand!

2. Die größten Lücken oder Herausforderungen in der Versorgung und Forschung?

Diese Frage muss man auf zwei Ebenen betrachten.

Einerseits gibt es schon seit vielen Jahren Erkenntnisse aus der Forschung, die viel über die Ursache von ME/CFS offen legen. Auf diesen Ergebnissen fußt die oben genannte fachärztliche Ausbildung mit einem entsprechenden Therapieansatz.

Einzelheiten dazu sind auf unseren Internetseiten zu finden, einerseits zum Hintergrund der Erkrankung (mit Literatur) sowie speziell zu CFS:

<https://mcs-cfs-initiative.de/erkrankungen/multisystem-erkrankungen/>

<https://mcs-cfs-initiative.de/erkrankungen/cfs/>

Wir hoffen immer noch und setzen uns seit Jahren dafür ein, dass diese Erkenntnisse endlich, endlich Eingang in das öffentlich Gesundheitssystem finden. Alles andere ist eine Verschwendung öffentlicher Ressourcen durch Nichtbehandlung und Verelendung der Betroffenen.

Ein erster Hoffnungsschimmer in dieser Hinsicht war ein Interview mit Prof. Schieffer, Leiter einer völlig überlaufenen PostVac-Station, im Kölner Stadt-Anzeiger vom 18.6.22, der aus seinen Erfahrungen mit den Patienten ein Verfahren entwickelt hat, dass den ursachenbezogenen, breiten Ansatz der angewandten Klinischen Umweltmedizin bestätigt:

"Wir arbeiten die Patienten systematisch auf. [...] Dabei versuchen wir möglichst das komplette Umfeld des Patienten zu erfassen, von der Umwelttoxikologie über die Immunologie bis zur Soziologie."

Die zweite Seite bezieht sich natürlich auf internationale Detailforschung. Hier hat sich seit Corona viel verändert. Bei einer Chronischen Erschöpfung spielt immer auch eine Disposition des Immunsystems eine Rolle. Hier gibt es international neue Erkenntnisse (auch speziell zu den Spezifika des Corona-Virus). Da wir selber betroffen sind, haben wir nicht die Kapazität einen umfänglichen Überblick zu haben. Allerdings haben wir den Eindruck, dass in Deutschland sehr kleinteilig geforscht wird. Während die Erkenntnisse z.B. zu T-Zellen eher außerhalb von Deutschland erfolgen. Man hört, dass die Forschungsgelder für LongCovid aktuell gekürzt wurden!

3. Notwendige Entwicklungen oder Maßnahmen um die Situation für Betroffene nachhaltig zu verbessern?

Die Anerkennung von ME/CFS bzw. LC als eine ernsthafte, somatische Erkrankung, sowohl durch die Gesellschaft als auch in medizinischen Fachkreisen steht hier ganz vorne. Die Lage ändert sich seit LongCovid sehr langsam. Aber immer noch gibt es viele Menschen (auch Ärzte), die



noch nie davon gehört haben. Die Betroffenen werden diffamiert, aufgefordert, sie sollen sich nicht so anstellen. Es gibt gute Ratschläge wie „Man muss sich einfach mal aufraffen“. Die fehlende Akzeptanz fängt in den Vorständen der KVen und der Ärzteverbände an. Der Eindruck, dass sich dort gerade etwas zum Besseren bewegt muss sich erst noch bestätigen. Die Versorgung der Patinnen und Patienten muss über das Kassensystem erfolgen. Die Nicht-Behandlung verursacht menschliches Leid und ist volkswirtschaftlich indiskutabel. Eine aktuelle Meldung des Handelsblattes rechnet es vor:

<https://www.handelsblatt.com/politik/deutschland/corona-pandemie-bundesregierung-spart-drastisch-bei-long-covid-forschung/100165693.html>

Jeder CFS-Betroffene, der/die nicht behandelt wird, kostet unsere Gesellschaft viel Geld in Form von langer Krankschreibung, langer Arbeitslosigkeit und vorgezogener Renten, von denen die Betroffenen dann nicht mal leben können.

Im Rahmen unseres Beratungstelefons sprechen wir mit vielen Betroffenen. Alle wollen raus aus ihrem Elend. Niemand möchte sich mit einer Frührente darin einrichten.

Schwer Erkrankte benötigen Unterstützung, vor allem, wenn sie alleine leben. Sie sind oft nicht in der Lage zu einem Arzt zu kommen. Oder Anträge zu stellen. Es gibt

Unterstützungsmöglichkeiten über unsere Sozialsysteme. Gerade Jüngere kennen diese nicht.

Um einen Pflegehelfer zu bekommen, muss man sich erst mal durch die Anerkennung eines Pflegegrades kämpfen. Hier wäre schnelle unkonventionelle Hilfe nötig.

Die Notwendigkeiten in medizinischer Hinsicht finden Sie unter den beiden oberen Punkten.

SG CT 01.11.2025