

## **V-1 Aufklärung und Forschung zu ME/CFS stärken!**

Gremium: LAG Gesundheit und Soziales

Beschlussdatum: 13.03.2024

Tagesordnungspunkt: TOP 9 Verschiedenes

1 Mehr als 250.000 Menschen, darunter ein großer Anteil an Kindern und  
2 Jugendlichen, erkranken  
3 in Deutschland jährlich an Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome  
4 (ME/CFS).

Durch die Covid-19-Pandemie und den Spätfolgen einer Infektion wird von einer  
deutlichen  
Erhöhung postviraler Syndrome ausgegangen.

5 Aufgrund der gravierenden Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen,  
6 fordern wir  
Bündnis 90/Die Grünen Berlin eine angemessene medizinische und soziale  
Versorgung.

7 Die Anzahl der unentdeckten Fälle ist hoch und viele Menschen, die betroffen  
8 sind, werden  
nicht angemessen behandelt oder fälschlicherweise als psychisch krank  
diagnostiziert.

9 Falsche Diagnosen können zu kontraproduktiven Therapien führen, die den Zustand  
10 der  
11 Betroffenen im schlimmsten Fall sogar verschlechtern. ME/CFS ist in den meisten  
12 Fällen eine  
chronische Erkrankung, aber es gibt bisher kein zugelassenes Medikament oder  
Heilmittel  
dafür.

13 Vor diesem Hintergrund wollen wir die Entwicklung von gezielten  
14 Rehabilitationskonzepten,  
15 die auf die individuellen Bedürfnisse der Betroffenen eingehen und  
wissenschaftlich  
begleitet und evaluiert werden, fördern.

16 Wir fordern die Unterstützung und langfristige finanzielle Förderung der

17 Nationalen  
Klinischen Studiengruppe (NKSG) ME/CFS und des Post-COVID-19-Syndroms an der  
Charité Berlin.

18 Zusätzlich sollte gezielt in Ambulanzen und Kompetenzzentren investiert werden,  
19 die sich auf  
20 die Betreuung von ME/CFS- und Post-COVID-19-Syndrom-Patient\*innen spezialisieren.  
Diese  
Einrichtungen sollen Expert\*Innen aus verschiedenen medizinischen Fachbereichen  
einbeziehen.

21 Wir erkennen die Ursachen der Erkrankung als somatisch an, aber begrüßen die  
22 Möglichkeit,  
23 bei belastenden psychosozialen Auswirkungen der chronischen Erkrankung  
24 begleitende  
Psychotherapie in Anspruch nehmen zu können. Eine interdisziplinäre  
Zusammenarbeit mit  
weiteren Fachbereichen ist hierbei notwendig.

25 Wir streben danach, dass Patient\*innenorganisationen in sämtliche relevanten  
26 Phasen zur  
27 Entwicklung von Versorgungsangeboten sowie beim Aufbau von Daten- und Biobanken  
28 eingebunden  
29 werden. Es ist notwendig, angemessene Rahmenbedingungen für die medizinische und  
30 therapeutische Versorgung zu schaffen, die pädiatrische Angebote, Rehabilitation  
und  
stationäre Schmerztherapie umfassen, sowie ambulante Versorgung und  
Diagnostikpfade  
auszubauen.

31 Darüber hinaus sollten Beratungs- und Koordinationsstellen eingerichtet werden,  
32 um  
Betroffene und ihre Familien zu unterstützen.

33 Besondere Aufmerksamkeit sollte auf die Bedürfnisse der vielen betroffenen Kinder  
34 und  
35 Jugendlichen gelegt werden, indem sozialverträgliche Strukturen geschaffen werden  
und ein  
besonderer Fokus auf die Integration von Erkrankten in den Alltag gelegt wird.

36 Wir befürworten die Bildung lokaler Versorgungsnetzwerke und die Durchführung von  
37 Aufklärungskampagnen in Zusammenarbeit mit nationalen Organisationen und  
38 Patient\*innenvertreter\*innen, um die Versorgungsstrukturen regional zu  
verbessern.

39 Für den Internationalen ME/CFS-Aktionstag am 12.05. ermutigen wir unsere  
40 Kreisverbände, sich  
41 an öffentlichen Aufklärungsaktionen zu beteiligen und somit einen Beitrag zur  
breiteren  
Bekanntheit der Erkrankungen zu leisten.

### **Begründung**

erfolgt mündlich