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

Gremium: Landesdelegiertenkonferenz
Beschlussdatum: 30.11.2024
Tagesordnungspunkt: TOP 9 Verschiedenes

Mehr als 250.000 Menschen, darunter ein großer Anteil an Kindern und Jugendlichen, erkranken in Deutschland jährlich an Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).
Durch die Covid-19-Pandemie und den Spätfolgen einer Infektion wird von einer deutlichen Erhöhung postviraler Syndrome ausgegangen.

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

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

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

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

Wir fordern die Unterstützung und langfristige finanzielle Förderung der Nationalen

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

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

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

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

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

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

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

Für den Internationalen ME/CFS-Aktionstag am 12.05. ermutigen wir unsere Kreisverbände, sich

an öffentlichen Aufklärungsaktionen zu beteiligen und somit einen Beitrag zur breiteren
Bekanntheit der Erkrankungen zu leisten.