

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

Gremium: Landesdelegiertenkonferenz
Beschlussdatum: 30.11.2024
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.