

ME/CFS-Versorgungskrise spitzt sich weiter zu - Abbau von Strukturen statt Aufbau von Expertise

[Wien, 07. September 2023] Während die Zahl chronisch kranker ME/CFS-Betroffener weiter steigt, spitzt sich ihr Versorgungsnotstand immer mehr zu: Denn statt des Aufbaus von Expertise und Versorgungsstrukturen, wird die schwere Multisystemerkrankung in Leitlinien ausgeklammert und Long Covid Ambulanzen schließen.



Im Mai protestieren ME/CFS-Betroffene und ihre Angehörigen für Aufklärung, Versorgung und Forschung. Politisch sind aktuell keine Verbesserungen in Sicht. Bild: ©Egon Scherl, ÖG ME/CFS, Download unten

Infektionen führen bei einem Teil der Erkrankten zu schwerwiegenden Langzeitfolgen. Ist die Gesamtzahl an Infektionen - so wie im Zuge der Pandemie - hoch, bedeutet das eine hohe Zahl an Personen, die schwer krank zurückbleiben.

Die schwerste Form dieser Langzeitfolgen ist ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom). Betroffene sind so schwer krank, dass ein Großteil von ihnen nicht mehr arbeiten kann, 25% sind an Haus oder Bett gebunden - bis hin zu vollständiger Pflegebedürftigkeit und künstlicher Ernährung. Wie viele es sind, wird in Österreich nicht erhoben, wie die [Antwort](#) des Gesundheitsministeriums auf eine aktuelle parlamentarische Anfrage erneut zeigt. Aus internationalen Studien lässt sich abschätzen, dass bereits vor der Pandemie 26.000-80.000 Patient:innen betroffen waren. Dazu kommen Zehntausende, die bereits heute infolge von Covid-19 an ME/CFS chronisch schwer erkrankt sind - Tendenz steigend.

Neue Leitlinie exkludiert ME/CFS als schwerste Form von Post Covid

Die Versorgungssituation der Betroffenen ist katastrophal. "Es gibt keine einzige Spezialambulanz für ME/CFS, so wie es für andere schwere und komplexe Erkrankungen in Österreich üblich ist. Die Betroffenen und ihre Familien sind komplett auf sich allein gestellt", sagt Kevin Thonhofer, Obmann der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS).

Eine Verbesserung ist trotz aller Hilferufe von Patient:innen nicht in Sicht. Deutlich wird das beispielsweise an der neuen Leitlinie, die im Auftrag des Gesundheitsministeriums im August 2023 von der ÖGAM veröffentlicht wurde. Die "Long Covid" Leitlinie wurde auf "Leitlinie S1 für das Management postviraler Zustände am Beispiel Post-COVID-19" umbenannt, um auch anderen postviralen Erkrankungen Rechnung zu tragen. Laut ÖG ME/CFS ein grundsätzlich dringend notwendiger Schritt. Auch die Erweiterung um einzelne interdisziplinäre Kapitel sowie die Forderung nach Kompetenzzentren begrüßt die ÖG ME/CFS in ihrer [Stellungnahme](#) zur Leitlinie. "Umso unverständlicher ist, dass ME/CFS als schwerste Form von Post Covid explizit ausgeklammert wird",

sagt Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS. Zwar gibt es einen Verweis auf andere internationale Leitlinien zu ME/CFS, aufgrund der "hohen Komplexität" hat sich die Leitlinie aber zum Ziel gesetzt, ME/CFS nicht zu behandeln. Für die ÖG ME/CFS geht das zulasten der am schwersten betroffenen Patient:innen. "Wir brauchen dringend einen Aufbau von Expertise. Stattdessen wird ME/CFS als Krankheit weiterhin auch in Leitlinien ignoriert. Das legitimiert nicht nur, dass es weiterhin keine Versorgung gibt, sondern auch, dass Patient:innen gesundheitlich, sozial und finanziell alleine gelassen werden", fasst Hainzl zusammen.

Verantwortliche verwehren Partizipation von Patient:innen

Neben dem Ausklammern von ME/CFS kritisiert die Patient:innenorganisation auch den Prozess der Entstehung der Leitlinie. Eine Beteiligung von Patient:innenorganisationen wurde vor Überarbeitung von BMSGPK und ÖGAM zugesichert. Im April 2023 erfolgte dann sogar ein einstimmiger [Entschließungsantrag im Nationalrat](#) auf Basis der [Petition der ÖG ME/CFS](#), welcher sowohl die international übliche Patient:innenbeteiligung als auch die thematische Verankerung der Krankheit selbst in aktuellen Leitlinien zusichert. Umgesetzt wurde beides nicht. "In Sachen Patient:innenbeteiligung gibt es in Österreich seit Jahren Aufholbedarf. Dass aber eine explizite Vereinbarung und sogar ein Nationalratsbeschluss ignoriert werden und Patient:innenorganisationen vor vollendete Tatsachen gestellt werden, ist erschütternd. Das zeigt leider deutlich, dass es noch immer weder Bewusstsein für die dramatische Situation der Betroffenen noch Interesse an echter Teilhabe bei den Verantwortlichen gibt," sagt Thonhofer.

Schließung von Ambulanzen statt Aufbau von Strukturen

Auch die Schließung der Long Covid-Ambulanzen, die in einigen Bundesländern eingerichtet wurden, ist für Betroffene fatal. Wartelisten von bis zu einem Jahr, eng gefasste Aufnahmekriterien und Abweisung von ME/CFS-Patient:innen zeigten die völlig unzureichenden Ressourcen. Die Schließungen werden nun mit fehlendem Bedarf begründet. Für die ÖG ME/CFS ist das nicht nachvollziehbar. Täglich ist die Patient:innenorganisation mit verzweiferten Anfragen konfrontiert und es werden immer mehr. "Es braucht dringend einen Aufbau von interdisziplinären, universitär angebundenen Kompetenzzentren für ME/CFS und nicht den Abbau von Strukturen, aber weder Bund noch Länder sehen sich hier zuständig", beschreibt Thonhofer und ergänzt abschließend: "Es ist inakzeptabel, dass ME/CFS, als schwerste Form von Post Covid, in Gesundheitsversorgung und sozialer Unterstützung keine Beachtung findet. Gesellschaftspolitisch ist der Ausschluss dieser schwerstkranken Menschen untragbar."

[Seite der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS](#)

[Download Stellungnahme der ÖG ME/CFS zur Leitlinie](#)

[Download Bild Protestaktion ÖG ME/CFS ©Egon Scherl](#)

Kontakt

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

presse@mecfs.at