

Fehlende Versorgung von ME/CFS kostet jährlich 2,57 Mrd. €

Wien, 05.03.2024

Studierende der WU Wien haben die sozioökonomischen Kosten der Krankheit ME/CFS berechnet. Vor allem durch die Schwere der Krankheit und den damit verbundenen Verlust der Arbeitsfähigkeit entstehen 2,57 Mrd € an Kosten pro Jahr in Österreich. Forschungsförderung und Versorgung fehlen trotzdem weiterhin. Die Situation ist damit nicht nur für Betroffene fatal, sondern auch gesellschaftlich teuer.

Im Rahmen der npoStudentProjects der WU Wien bearbeiten Studierende Fragestellungen von gemeinnützigen Organisationen aus der Praxis. "Die Studierenden erhalten dabei die Möglichkeit, ihr erworbenes Fachwissen auf eine konkrete Problemstellung einer Organisation anzuwenden und praxistaugliche Lösungen zu entwickeln", erläutert Lehrveranstaltungsleiterin Michaela Neumayr. Vergangenes Semester beschäftigten sie sich unter anderem mit den sozioökonomischen Kosten der Krankheit ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom). Angestoßen wurde die Fragestellung von der Patient:innenorganisation Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS). "Wir hoffen, dass das Projekt und die Ergebnisse Bewusstsein dafür schaffen können, was es auch gesellschaftlich bedeutet, dass Menschen mit einer derartig schweren Krankheit völlig ohne Versorgung dastehen", sagt Kevin Thonhofer, Obmann der ÖG ME/CFS.

Hohe individuelle und gesellschaftliche Kosten steigen durch Pandemie

Ausgehend von einem Bottom-Up-Ansatz wurden die jährlichen sozioökonomischen Kosten pro Patient:in in Österreich errechnet. Über 47.000€ sind das bei ME/CFS. Eine Zahl, die auch dem internationalen Vergleich standhält. Die Kosten sind vor allem aufgrund der Schwere der chronischen Krankheit so hoch. "Internationale Studien zeigen, dass bis zu 75% der Betroffenen so schwer krank sind, dass sie nicht mehr arbeiten können. Der größte Teil der sozioökonomischen Kosten entsteht daher durch eine Reduktion oder den Verlust des Einkommens - auch von pflegenden Angehörigen," erläutert eine der Studentinnen in der Abschlusspräsentation.

Konservativ geschätzt aber weit weg von selten waren schon vor der Pandemie 0,3% der Bevölkerung, also knapp 27.000 Menschen in Österreich, von ME/CFS betroffen. Damit entstanden bereits vor 2020 jährliche sozioökonomische Kosten von knapp 1,3 Mrd €. Internationale Expert:innen gehen davon aus, dass sich durch die Pandemie die Zahl der Betroffenen mindestens verdoppelt hat. Denn auch eine Covid-19 Infektion kann, wie andere bakterielle und virale Infektionen auch, ME/CFS auslösen. Insgesamt kommen die WU-Studierenden so auf aktuell 2,57 Mrd € an sozioökonomischen Kosten, die durch ME/CFS jährlich in Österreich entstehen.

Betroffene und Dringlichkeit durch fehlende Daten unsichtbar

"Die größte Herausforderung des Projekts war, dass es für Österreich keine Daten zu ME/CFS gibt. Wir mussten uns daher mit wissenschaftlicher Literatur aus anderen Ländern wie England oder Australien helfen, um gute Annahmen für Österreich ableiten zu können", sagt ein Student aus dem Projektteam. Auch die ÖG ME/CFS kritisiert diese Lücke wiederholt. "Die fehlende Verfügbarkeit von Daten führt dazu, dass die Betroffenen unsichtbar werden und der politische Handlungswille sehr gering bleibt. Das Projekt mit der Schätzung der Studierenden soll eine Diskussionsgrundlage für Österreich schaffen", fasst Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS zusammen.

Substantielle Verbesserungen nicht in Sicht

Kurzfristige Ansatzpunkte zur Senkung der hohen sozioökonomischen Kosten und zur Verbesserung der Lage der Betroffenen sind laut dem Projekt der WU-Studierenden Aufklärungsmaßnahmen und Leitlinien, die rasch zum Kompetenzaufbau beitragen könnten. Ein Ziel, das politisch bereits im April 2023 durch einen Entschließungsantrag einstimmig durch alle Parteien im Parlament beschlossen wurde. Eine Umsetzung ist bis heute nicht erfolgt. "Leider wurde trotz politischem Entschluss auch in der aktuellen Version der medizinischen Leitlinie ME/CFS erneut bewusst ausgeklammert. Das ist eine verpasste Chance und bei der aktuellen Dringlichkeit nicht nachvollziehbar", so Thonhofer. Ein vom BMSGPK angekündigtes Referenzzentrum soll hier zukünftig Abhilfe schaffen. Laut Patient:innenorganisation ÖG ME/CFS wird es dabei auf die konkrete Umsetzung und Ausgestaltung ankommen, ob und wie der Kompetenzaufbau zu ME/CFS in Österreich damit vorangetrieben werden kann. Über ein "Wissens Hub" hinaus braucht es auch Versorgung, die bei den Betroffenen ankommt. "Dass Spezialambulanzen notwendig sind, ist ein gesundheitspolitischer Konsens. Die Umsetzung ist aber aktuell nicht in Sicht", sagt Hainzl dazu.

Langfristig kann laut Studierendenprojekt der WU Wien nur eine substantielle Investition in die Erforschung von Behandlungsmöglichkeiten für ME/CFS dazu beitragen, die sozioökonomischen Kosten zu senken. Auch wenn das teuer ist, zeigt das Projekt eindrücklich, dass das Weiterführen des Status Quo ohne Investitionen mit einem sozioökonomischen Schaden von 2,57 Mrd € pro Jahr nicht nur massives Leid für die Betroffenen, sondern auch enorme Kosten für die Gesellschaft verursacht.

Weitere Informationen

npoStudentProjects der WU Wien: <https://www.wu.ac.at/npoaustria/service/npostudentprojects/>

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS: <https://mecfs.at/>

Projektzusammenfassung: https://mecfs.at/wp-content/uploads/OnePager_MECFS.pdf

Kontakt

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

presse@mecfs.at