

Runder Tisch von Betroffenen für Versorgung von ME/CFS und Post Covid in Salzburg

24.10.2024, Salzburg

Am Mittwoch fand in Salzburg ein Runder Tisch zur Versorgung von ME/CFS- und Post Covid-Betroffenen in Salzburg statt. Die Patient:innenorganisation Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) und die Salzburger Post Covid & ME/CFS Selbsthilfegruppe organisierten einen Austausch zwischen Vertreter:innen aus Politik, Gesundheits- und Sozialsystem sowie Wissenschaft. Gemeinsam soll die Versorgung der schwerkranken Betroffenen angestoßen werden. Denn ihre Lage ist dringend und der Bedarf hoch.

Kathrin J. hat als Pädagogin im Kindergarten gearbeitet. Heute kann sie das Bett kaum mehr verlassen. Am Weg ins Bad ist unklar, ob sie den Rückweg schaffen wird. Sie erträgt kaum Reize, das Reden fällt schwer. Vor vier Jahren ist sie nach einer Covid-Infektion schwer an ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom) erkrankt. Mit Mitte 40 ist sie vollkommen auf die Pflege ihres Partners und ihrer Familie angewiesen. Spezialisierte medizinische Versorgung gibt es für sie weder in Salzburg noch in ganz Österreich.

Die Salzburgerin Maria K. erholte sich nach einer Covid Infektion 2022 nicht. Sie fuhr auf Reha, um wieder fit zu werden. Da hatte sie noch keine ME/CFS-Diagnose und kannte das Hauptsymptom, die Post Exertional Malaise (PEM), noch nicht. PEM bedeutet eine Zustandsverschlechterung nach Belastung. Einfach gesagt, kann der Körper diese nicht mehr verarbeiten. Im schlimmsten Fall ist die Zustandsverschlechterung dauerhaft. So wie bei Maria K. Sie hat in der Hoffnung auf Besserung an allen Sportprogrammen der Reha teilgenommen, bis nichts mehr ging. Den Behandler:innen der Reha fehlte es an Expertise zu ME/CFS und PEM. Bis heute ist sie arbeitsunfähig.

Runder Tisch von Betroffenen organisiert

Um Versorgung für diese Betroffenen zu schaffen, haben die Salzburger Post Covid & ME/CFS Selbsthilfegruppe und die ÖG ME/CFS gemeinsam einen runden Tisch organisiert. "Unser Ziel ist es, alle Stakeholder an einen Tisch zu bekommen, um nicht nur die Dringlichkeit der Lage aufzuzeigen, sondern auch konkrete Lösungen anzustoßen", erklärt Regina Leimüller, Sprecherin der Salzburger Post Covid & ME/CFS Selbsthilfegruppe. Die Organisation war für alle belastend, denn die Betroffenen leisteten diese teilweise aus ihren Betten heraus.

Geladen waren Vertreter:innen aus der Salzburger Politik und dem Gesundheitssystem, Sozialversicherungen sowie Wissenschaft. Auch wenn nicht alle Zuständigen dieser Einladung gefolgt sind, entstand ein konstruktiver Austausch unter den Teilnehmenden. Die Universitätsprofessorin und neue Ko-Leiterin des Referenzzentrums für postinfektiöse Syndrome, Kathryn Hoffmann, präsentierte etwa zur medizinischen Versorgungslage, Behandlung und Diagnostik. "Wir haben Tools wie das D-A-CH-Konsensus-Statement mit internationalen Expert:innen und Patient:innenorganisationen erarbeitet, um Mediziner:innen in der Praxis zu unterstützen. Trotzdem brauchen die Betroffenen auch gezielte, spezialisierte Behandlungsstellen. Das Referenzzentrum kann bei der Schaffung dieser mit der entsprechenden Expertise zur Verfügung stehen", erklärt sie.

Schwere Krankheit ohne Versorgungsstrukturen

Der einstimmige Tenor aller vortragenden Expert:innen ist, dass die Lage der Betroffenen dramatisch und dringend ist. Denn so wie Kathrin J. und Maria K., sind mindestens 3.000 Menschen in Salzburg an der schweren Multisystemerkrankung erkrankt. Bei einem Großteil der Betroffenen führt ME/CFS zum Verlust der Arbeitsfähigkeit. Ein Viertel ist so schwer krank, dass sie Haus oder Bett nicht mehr verlassen können. ME/CFS tritt vor allem nach Infektionen wie durch EBV oder Covid auf und gilt als schwerste Form von Post Covid.

Trotz der hohen Zahl an Betroffenen und der Schwere der Erkrankung gibt es keine auf ME/CFS spezialisierten Anlaufstellen - weder in Salzburg noch in ganz Österreich. "Die Betroffenen werden völlig alleine gelassen. Im bestehenden Gesundheitssystem fehlt es an Expertise und Unterstützung", sagt Kevin Thonhofer, Obmann der ÖG ME/CFS.

Schwierige politische Diskussion

An der prekären Versorgungslage setzt der Runde Tisch an. 2023 hat die ÖG ME/CFS nach einem langen Petitions-Prozess mit knapp 27.000 Unterstützenden einen Entschließungsantrag im Nationalrat erwirkt: die Situation der Betroffenen müsse verbessert werden. Dieser wurde einstimmig angenommen. Für die Schaffung von medizinischen Anlaufstellen sind aber die Länder zuständig. Im Finanzausgleich 2024 wurden für die Versorgung von Menschen mit komplexen Syndromen wie Post Covid und ME/CFS die entsprechenden Mittel zur Verfügung gestellt. Nun gilt es umzusetzen und diese Mittel abzurufen.

Doch bereits im Juni wurde ein Antrag der Salzburger Grünen unter Initiative von Abgeordneter Humer-Vogl zur Errichtung von Spezialambulanzen von der Landesregierung damit beantwortet, dass es in Salzburg eine gute medizinische Versorgung für ME/CFS Betroffene gebe. Betroffenenberichte bezeugten das Gegenteil: Betroffene werden an Hausärzt:innen und Rehaeinrichtungen verwiesen. "Diese Strukturen sind nicht nur völlig ungeeignet, sie schaden Betroffenen bei fehlendem Krankheitsverständnis mit falschen Behandlungsansätzen sogar", beschreibt Leimüller die Erfahrung der Salzburger Selbsthilfegruppe. "ME/CFS-Betroffene brauchen, wie alle anderen schwer chronisch Erkrankten auch, spezialisierte Versorgung", ergänzt Thonhofer und fasst seinen Input beim Runden Tisch zusammen.

Hoffnungsschimmer

In der Diskussion gab es Einigkeit, dass es auch in Salzburg eine solche Interdisziplinäre Anlaufstelle für die Betroffenen braucht und es wurde der Hoffnung Ausdruck verliehen, dass die Salzburger Landespolitik das vom Bund zweckgewidmet zur Verfügung gestellte Geld nun auch einsetzt, um eine solche Anlaufstelle zu eröffnen. Was sich beim Runden Tisch herauskristallisiert hat, ist, dass die derzeitige Situation nicht treffsicher ist und die Salzburger Betroffenen nicht adäquat versorgt. Es wurde das Bewusstsein geschärft, dass dringender Handlungsbedarf besteht und die Politik gefordert ist. ÖVP-Gesundheitssprecher Univ.-Prof. Dr. Josef Smolle sieht die sozial- und gesundheitspolitischen Ziele darin, "dass die Erkrankung rasch und zielsicher erkannt wird, dass die derzeit gesicherten existierenden therapeutischen Möglichkeiten den einzelnen Betroffenen möglichst rasch zugänglich gemacht werden, dass es soziale Absicherung gibt und dass man Fortschritte in Diagnostik und Therapie erzielt." Dr. Eva Enzinger betonte, dass man "anfangen muss" durch Bereitschaft von Ärzt:innen zur Weiterbildung, mit wenigen ME/CFS-Sprechstunden beginnen und diese Betreuung mit dem Wissenserwerb wachsen kann, bis die notwendigen Strukturen aufgebaut wurden.

Weitere Informationen

Programm Runder Tisch Salzburg: https://mecfs.at/wp-content/uploads/2024_10_Programm-RT_Sbg.pdf

Zur Krankheit ME/CFS: <https://mecfs.at>

D-A-CH-Konsensus zu ME/CFS: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00508-024-02372-y>

Kontakt

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

contact@mecfs.at

Salzburger Post Covid & ME/CFS Selbsthilfegruppe

mecfs.salzburg@gmail.com