

PRESSEMITTEILUNG

## Gesundheits- und Sozialministerium lehnt Aufnahme von ME/CFS in den Grad der Behinderung ab

Keine Verbesserung für schwer kranke ME/CFS-Betroffene

*[Wien, 08.11.2024] Die Krankheit ME/CFS führt bei den Betroffenen zu massiven Einschränkungen im Alltag. Trotzdem bleibt die soziale Absicherung für sie schwierig. Im Jänner hat die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS) ein Ansuchen an das Gesundheits- und Sozialministerium (BMSGPK) übergeben, die schwere Krankheit in die rechtliche Grundlage zur Beurteilung des Grades der Behinderung aufzunehmen. Das Ansuchen sollte die Absicherung der chronisch kranken Betroffenen unterstützen und wurde von 20 Expert:innen und Organisationen unterstützt. Neun Monate später kommt die Ablehnung aus dem BMSGPK. Die Situation der Betroffenen bleibt damit unverändert dramatisch.*

### Schwer krank und unversorgt

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung, die in Österreich zehntausende Menschen betrifft. Sie tritt meist nach Infektionen auf und gilt als schwerste Form von Post Covid. Bei einem Großteil der Betroffenen führt sie zum Verlust der Arbeitsfähigkeit. Etwa 25% der Betroffenen sind so schwer krank, dass sie das Haus oder Bett nicht mehr verlassen können. Hauptsymptom und Erkennungsmerkmal der Erkrankung ist die "Post Exertional Malaise" (PEM), eine Zustandsverschlechterung, die bereits nach geringer Belastung auftritt und dauerhaft sein kann. Der richtige Umgang mit der Erkrankung ist daher zentral, um bleibende Verschlechterungen möglichst zu vermeiden.

Trotzdem gibt es in Österreich keine Anlaufstellen und die soziale Absicherung ist nur mangelhaft. "Es gibt keine auf ME/CFS spezialisierten Gutachter:innen in Österreich und die Expertise fehlt leider immer noch weitestgehend. Für Betroffene bedeutet das, dass ihre Erkrankung und die Schwere meist falsch oder überhaupt nicht eingestuft werden", erklärt Kevin Thonhofer, Obmann der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS). Auch die [Volksanwaltschaft](#) und die [Patient:innenanwaltschaft Wien](#) machen in ihren Aussendungen und Berichten immer wieder auf die fehlende Versorgung sowie die gravierenden Probleme in der Absicherung aufmerksam.

### Grad der Behinderung könnte zur besseren Absicherung beitragen

Ein Instrument der sozialen Absicherung ist die Zuerkennung des Grades der Behinderung durch das Sozialministeriumservice, das dem Gesundheits- und Sozialministerium (BMSGPK) zugeordnet ist. "Die Anerkennung der schweren, chronischen Einschränkungen durch ME/CFS als Behinderung, ist besonders für jene zentral, die noch in einem gewissen Ausmaß arbeiten, studieren oder zur Schule gehen können, aber dabei dringend Unterstützung brauchen. Auch bei Hilfsmitteln wie Rollstühlen kann der Grad der Behinderung wichtig sein", sagt Thonhofer.

ME/CFS ist jedoch nicht in der Liste der Krankheiten der Einschätzungsverordnung genannt, die für die Einstufung zum Grad der Behinderung gilt. Die fehlende Listung sowie die fehlende Expertise von Gutachter:innen führen dazu, dass die schweren Einschränkungen durch ME/CFS meist nicht für eine entsprechende Einstufung einer Behinderung anerkannt werden. "Oft müssen jahrelange Gerichtsverfahren geführt werden, um endlich eine Anerkennung und Einstufung zu erwirken", fasst Astrid Hainzl, stv. Obfrau der ÖG ME/CFS die Erfahrungen von Betroffenen zusammen.

Anfang des Jahres hat die ÖG ME/CFS daher ein Ansuchen an das BMSGPK und Bundesminister Johannes Rauch übergeben, in dem sie um Aufnahme von ME/CFS in die Liste der Einschätzungsverordnung anregt. "Wir haben mit Hilfe wissenschaftlicher und juristischer Expert:innen einen Vorschlag erarbeitet, wie ein international etabliertes und anerkanntes Modell in die Einschätzungsverordnung für Österreich übernommen

werden kann, um die Situation für Betroffene zu verbessern und Rechtssicherheit zu schaffen. Unser Ziel ist es, dass ME/CFS-Betroffene die soziale Absicherung und Unterstützung erhalten, die sie brauchen und die ihnen mit ihrer schweren Krankheit zusteht“, sagt Hainzl.

## **Ablehnung trotz Unterstützung von Expert:innen**

Insgesamt 20 Mediziner:innen, Wissenschaftler:innen, Patient:innenvertreter:innen und Organisationen unterstützen den ausgearbeiteten Vorschlag der ÖG ME/CFS. Dieser schlägt nicht nur ein konkretes Modell vor, sondern fasst auch die wissenschaftliche Literatur zusammen, die zeigt, wie hoch die Einschränkungen in sozialer Teilhabe für ME/CFS-Betroffene sind. Zusätzlich wurden konkrete Problemfälle an das BMSGPK übergeben, um den Bedarf an Verbesserung für diese Patient:innengruppe weiter zu verdeutlichen.

Neun Monate später kommt nun die Ablehnung aus dem Ministerium. Man bedanke sich für die Anregung, aber der Grad der Behinderung von ME/CFS könne man auch durch Analogie zu vergleichbaren Krankheiten und Einschränkungen einschätzen. Man verweist auf zukünftige Weiterentwicklungen, die bis 2030 geplant sind. Für die ÖG ME/CFS ist das nicht nachvollziehbar. “Leider werden anscheinend weder die Erfahrung der Betroffenen noch die Fachmeinung von Wissenschaftler:innen, Ärzt:innen aus der Praxis oder Patient:innenorganisationen berücksichtigt. Die PEM-Symptomatik ist speziell für ME/CFS. Vergleichbare Krankheiten gibt es in der bestehenden Verordnung nicht. Deswegen sind sich alle unterstützenden Expert:innen einig, dass eine Aufnahme von ME/CFS nicht nur sinnvoll, sondern notwendig ist“, erklärt Thonhofer. Ein Verweis auf zukünftige, noch unklare Prozesse ist der Patient:innenorganisation in dieser dringenden Situation zu wenig. “Die Betroffenen brauchen jetzt konkrete Schritte, die ihnen helfen. Mit der Ablehnung hat man diese Chance für den Grad der Behinderung verpasst“, zeigt sich Hainzl enttäuscht über die Ablehnung und die fehlende Umsetzung von Maßnahmen, die direkt bei Betroffenen ankommen.

## **Mehr Informationen**

Seite der ÖG ME/CFS: <https://mecfs.at/>

Ansuchen zur Aufnahme von ME/CFS für den Grad der Behinderung:

[https://mecfs.at/wp-content/uploads/2024\\_Ansuchen\\_EVO\\_OeGMECFS.pdf](https://mecfs.at/wp-content/uploads/2024_Ansuchen_EVO_OeGMECFS.pdf)

Ablehnung: [https://mecfs.at/wp-content/uploads/2024\\_10\\_Ablehnung\\_MECFS\\_EVO\\_BMSGPK.pdf](https://mecfs.at/wp-content/uploads/2024_10_Ablehnung_MECFS_EVO_BMSGPK.pdf)

## **Kontakt**

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

[presse@mecfs.at](mailto:presse@mecfs.at)