Politischer Rückschritt nach Internationalem ME/CFS-Tag

ÜBERARBEITUNG STATT UMSETZUNG DES NATIONALEN AKTIONSPLANS FÜR PAIS NIMMT ME/CFS-BETROFFENEN HOFFNUNG

[Wien, 18.05.2025] Nach jahrelangen Verhandlungen wurde Ende 2024 der Aktionsplan zu Postakuten Infektionssyndromen (PAIS) als politischer Erfolg und konkrete Grundlage zur Versorgung von ME/CFS-Betroffenen präsentiert. Im März fand er auch Eingang ins Regierungsprogramm. Nur zwei Monate später kündigt Staatssekretärin Königsberger-Ludwig nun jedoch nach einem Treffen mit den Landesgesundheitsreferent:innen überraschend eine Überarbeitung statt der Umsetzung an. Die Patient:innenorganisation ÖG ME/CFS zeigt sich besorgt. Sie fürchtet trotz der akuten Notlage der schwer kranken Betroffenen weiteres politisches Verzögern und Hinhalten statt konkreter Hilfe.

Noch vergangene Woche hatte Königsberger-Ludwig im ZIB2-Interview großes Verständnis für ME/CFS-Betroffene gezeigt, rasche Maßnahmen zugesichert und die Protestaktion zum Internationalen ME/CFS-Tag besucht. Nur wenige Tage später dann die Kehrtwende: Der Aktionsplan soll überarbeitet werden, obwohl er konkrete Maßnahmen für die Versorgung und Absicherung von ME/CFS-Betroffenen vorsieht. "Im Plan stehen viele richtige Dinge, aber er ist noch nicht mit allen Beteiligten im letzten Stadium besprochen worden", wird Königsberger-Ludwig in der APA zitiert.

Hinhalten statt Umsetzen

Für die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (ÖG ME/CFS), die als Patient:innenorganisation an der Erstellung des Aktionsplans beteiligt war, ist die Ankündigung ein herber Rückschritt. "Dass der Aktionsplan jetzt plötzlich „überarbeitet“ werden soll, ist ein Schlag ins Gesicht für alle, die an seiner Entstehung mitgewirkt haben. Wir brauchen keine neue Warteschleife, wir brauchen Umsetzung. Alles andere ist politisch unverantwortlich und menschlich enttäuschend", sagt Obmann Kevin Thonhofer.

Die Patient:innenorganisation vermutet eine politische "Hinhaltetaktik", denn die Beteiligung der relevanten Akteur:innen ist umfassend dokumentiert. "Über viele Monate wurde der Aktionsplan in einem aufwändigen, interdisziplinären Prozess entwickelt. Mehr als 20 Vertreter:innen von Ländern und Sozialversicherungen waren aktiv beteiligt. Dass dies nun unter neuer Regierung nicht mehr gelten soll, ist unverständlich und lässt schwer kranke Menschen weiter völlig im Stich. Wie viele Verhandler:innen braucht es denn, um nach nur sechs Monaten noch zu einem gemeinsam erarbeiteten Plan zu stehen?", so Thonhofer.

Aktionsplan war längst politisch verankert

Besonders kritisiert die ÖG ME/CFS, dass bis heute keine Hilfe bei den Betroffenen ankomme, obwohl bereits jahrelang um politische Schritte gerungen wurde. Nachdem eine Petition der ÖG ME/CFS zu einem einstimmigen Nationalratsbeschluss zur Verbesserung der Situation ME/CFS-Betroffener geführt hatte, wurde Ende 2023 der Nationale Aktionsplan für PAIS als Werkzeug dafür angekündigt. Monatelang wurde dieser Plan in enger Abstimmung mit Expert:innen aus Bund, Ländern, Sozialversicherungsträgern, Wissenschaft, Praxis und Selbstvertretung erarbeitet. Politisch wurde er als konkrete Hilfe für Betroffene präsentiert, medial als Schritt zur Sicherstellung der Versorgung für Betroffene.

Völlig überraschend und entgegen allen Beteuerungen kommt nach dem Treffen der Landesgesundheitsreferent:innen am Freitag nun aber die Ankündigung: statt endlich mit dem Umsetzen von Maßnahmen zu beginnen, geht es wieder zurück in Verhandlungen.

ME/CFS-Betroffene weiterhin unversorgt

Dass Maßnahmen dringend notwendig sind, zeigten unlängst umfassende Recherchen von APA, ORF und DOSSIER. Obwohl ME/CFS als eine der schwersten chronischen Erkrankungen gilt, existiert in Österreich für Betroffene bis heute keine einzige öffentliche Behandlungsstelle, wie sie bei anderen schweren Erkrankungen selbstverständlich ist. Darüber hinaus zeigte die investigative Recherche, dass ME/CFS-Betroffene oft ohne jede soziale Absicherung alleine gelassen werden. Gutachter:innen kennen die Krankheit nicht, weigern sich Diagnosen zu berücksichtigen oder wandeln sie in psychische Erkrankungen um. Anträge auf Berufsunfähigkeitspension und Pflegegeld bei der Pensionsversicherungsanstalt PVA werden bei ME/CFS fast durchgängig abgelehnt.

“Dass nun ausgerechnet der Plan überarbeitet werden soll, der all dem endlich etwas entgegensetzen sollte, zeigt, wie wenig Bereitschaft besteht, Verantwortung zu übernehmen. Statt Maßnahmen bekommen die Betroffenen Ausreden und werden mit schwerer Krankheit, Arbeitsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit völlig alleingelassen. Manche bis hin zum Tod“, so die ÖG ME/CFS.

Weitere Informationen

Überblick ME/CFS-Petition: <https://mecfs.at/politik/#petition>

Ankündigung Nationales Referenzzentrum und Nationaler Aktionsplan:

https://www.ots.at/presseaussendung/OTS_20231120_OTS0119/long-covidmecfs-rauch-plant-nationales-referenzzentrum-fuer-postvirale-erkrankungen

<https://www.facebook.com/photo.php?fbid=676004321309843&set=pb.100067008440907.-2207520000&type=3>

Präsentation Nationaler Aktionsplan:

<https://www.derstandard.at/story/3000000245619/post-covid-versorgung-von-betroffenen-durch-aktionsplan-sichergestellt>

<https://orf.at/stories/3376408/>

Link Download Aktionsplan:

https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=842&attachmentName=Aktionsplan_zu_postakuten_Infektionssyndromen.pdf

Ankündigung der Überarbeitung des Aktionsplans: <https://salzburg.orf.at/stories/3305687/>

Sammlung Recherche APA/ORF/DOSSIER: <https://bsky.app/profile/mecfs.at/post/3loojxw6b522h>

Link Medienguideline zur Sprache rund um ME/CFS: <https://mecfs.at/presse/#medienguideline>

Pressekontakt Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

presse@mecfs.at