

Obere Augartenstraße 26-28 1020 Wien

contact@mecfs.at

Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit Pflege und Konsumentenschutz

zH Frau Gesundheitsministerin Korinna Schumann zH Frau Gesundheitsstaatssekretärin Ulrike Königsberger-Ludwig Stubenring 1 1010 Wien

korinna.schumann@sozialministerium.gv.at ulrike.koenigsberger-ludwig@sozialministerium.gv.at

zur Veröffentlichung bestimmt –

Wien, 25.10.2025

<u>Stellungnahme zu 2641/AB des BMASGPK zur "flächendeckenden Versorgung" und Informationsbegehren gemäß §§ 7 ff IFG</u>

Sehr geehrte Frau Bundesministerin Schumann, sehr geehrte Frau Staatssekretärin Königsberger-Ludwig,

als Österreichische Gesellschaft für ME/CFS (kurz: ÖG ME/CFS) beziehen wir uns auf die Beantwortung <u>2641/AB</u> vom 6.10.2025 zur parlamentarischen Anfrage <u>3119/J</u> betreffend die tatsächliche Versorgungslage von ME/CFS-Betroffenen und die ärztlichen Kapazitäten und dürfen eingangs unsere aufrichtige Bestürzung über die darin getätigten Aussagen zum Ausdruck bringen.

Die darin enthaltene Aussage, es bestehe angeblich eine "flächendeckende Versorgung" von ME/CFS-Betroffenen in Österreich, steht in eklatantem Widerspruch zu den Erfahrungen von Patient:innen sowie (pflegenden) Angehörigen und Ärzt:innen, die realen Patient:innenkontakt und klinische Expertise haben. In ganz Österreich fehlt es weiterhin an spezialisierten Strukturen, an ausgebildeten Fachkräften und an klaren Versorgungswegen.

Laut einem aktuellen Bericht der <u>APA vom 12.10.2025</u> hat das Ministerium diese Aussage inzwischen relativiert: Sie habe sich lediglich auf den "Erstkontakt im Rahmen der allgemeinmedizinischen Grundversorgung" bezogen, nicht jedoch auf komplexe oder schwerwiegende Fälle. Die



parlamentarische Anfrage zielte jedoch ausdrücklich auf die spezialisierte Versorgung für ME/CFSund PAIS-Betroffene ab, unabhängig vom Schweregrad. Darüber hinaus ist selbst dieser Erstkontakt in der Praxis nicht gewährleistet - aufgrund mangelnder Expertise, unzureichender Rahmenbedingungen durch den hohen Zeitdruck in der Behandlung und nicht zuletzt, weil Allgemeinmediziner:innen nicht wissen, wohin sie Betroffene verweisen können.

Gleichzeitig zeigt derselbe Bericht, dass sich der Aktionsplan zu postakuten Infektionssyndromen (AP PAIS), dessen Umsetzung unserem Wissensstand nach ursprünglich bis Ende 2025 vorgesehen war, laut Gesundheit Österreich GmbH (GÖG) nun bis mindestens Mitte 2026 verzögert. Zudem besteht weiterhin keine Einigkeit über die Definitionen von postakuten Infektionssyndromen (PAIS) und Myalgischer Enzephalomyelitisch/Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS), was zu einer Blockade zentraler Beschlüsse auf dem Rücken der Patient:innen führen dürfte. Diese Entwicklungen verdeutlichen, dass weder eine flächendeckende Versorgung noch eine einheitliche Versorgungsstrategie existiert.

Aus unserer Sicht ist eine solche Kommunikation irreführend und geeignet, den tatsächlichen Handlungsbedarf zu verschleiern. Eine sachliche und evidenzbasierte Darstellung der Versorgungslage ist dringend erforderlich.

Viele Betroffene und Angehörige haben sich seither in ihrer Verzweiflung an uns gewandt, da sie sich von der Politik – trotz anderslautender Bekundungen wie zB gegenüber der APA vom 18.8.2025 "Wir nehmen das extrem ernst" oder in der Pressestunde vom 21.9.2025 "Diese Krankheit und die Beschwerden, die sie haben, werden von mir zu 100% ernst genommen. Ich weiß, wie die Betroffenen leiden, ich weiß wie die Angehörigen leiden." – weder gesehen noch gehört fühlen und keine Änderung der untragbaren Situation für von an ME/CFS erkrankte Menschen zu erwarten ist. Sie schildern eine Unversorgung, die der Darstellung des Ministeriums diametral widerspricht und die wir aus Patient:innenvertretungssicht, aber auch aus eigener Erfahrung bestätigen können.

Die Behauptung einer "flächendeckenden Versorgung" für ME/CFS-Patient:innen geht an deren Lebensrealität vorbei und entbehrt jeder Grundlage in Daten und Fakten. Die tatsächliche Situation Betroffener zeigt vielmehr ein gegenteiliges Bild ohne flächendeckende Strukturen sowohl in der Primärversorgung als auch in der gänzlich inexistenten spezialisierten Versorgung. Dass das Ministerium bislang nicht einmal versucht hat, durch Einbeziehung des Nationalen Referenzzentrums für postvirale Syndrome (NRZ PAIS) eine objektive Datengrundlage zu schaffen und deren Fehlen als Begründung für den Stillstand herangezogen wird, ist dabei besonders irritierend.

Darüber hinaus ist festzuhalten, dass das Ministerium derzeit nicht eindeutig definiert, welche Symptomkomplexe unter PAIS konkret subsumiert werden. Die fehlende Abgrenzung zu ME/CFS birgt das Risiko, dass sehr unterschiedliche Erkrankungen unter einem Sammelbegriff zusammengefasst werden und dadurch die spezifischen Versorgungsbedürfnisse von ME/CFS-Betroffenen in den Hintergrund treten. Eine präzise Definition und transparente Darstellung der tatsächlich erfassten Krankheitsgruppen sind daher unerlässlich, um eine sachgerechte Planung und Finanzierung der Versorgung sicherzustellen.



In Folge wird auf die in der Beantwortung getätigten Angaben im Detail eingegangen, um die Situation der Patient:innen in Österreich darzulegen und eine informierte Grundlage für zukünftige politische Entscheidungen im Sinne der von uns vertretenen Patient:innengruppe bieten zu können.

Zu Frage 1:

Wie viele Ärzt:innen in Österreich bieten aktuell nachweislich spezialisierte Versorgung für ME/CFS oder vergleichbare postvirale Erkrankungen an? Bitte um quantitative Angaben, samt Aufschlüsselung nach Bundesland, Fachrichtung, Kassenbindung und Leistungsumfang.

"Gemäß dem aktuellen Versorgungspfad ist die erste Anlaufstelle für Betroffene von Long COVID (und anderen postviralen Erkrankungen bzw. postakuten Infektionssyndromen, inklusive ME/CFS) die Primärversorgung bei niedergelassenen Allgemeinmediziner:innen. Bei Bedarf wird eine Vermittlung an weitere niederaelassene Fachärzt:innen voraenommen."

Dass die Primärversorgung für jegliche Erkrankung die erste Anlaufstelle ist, ist unbestritten. Daraus folgt jedoch keine tatsächliche Versorgung von ME/CFS-Betroffenen. In der Praxis fehlen sowohl Expertise der behandelnden Ärzt:innen als auch ausreichende Zeit pro Patient:in sowie diagnostische Leitlinien und klare Überweisungswege.

Die angesprochene "Vermittlung" setzt voraus, dass geeignete Zielstrukturen existieren. Derzeit gibt es keine flächendeckend erreichbaren Stellen, die Diagnostik und Behandlung von ME/CFS übernehmen. Rückmeldungen von Betroffenen und Ärzt:innen zeigen häufig Fehlinterpretationen, Bagatellisierung und ein Hin- und Herschicken ohne gesamtverantwortliche Steuerung, da die ärztlichen Zuständigkeiten an den Grenzen des eigenen Fachgebietes enden.

Eine tragfähige Versorgung erfordert definierte Anlaufstellen mit interdisziplinärer ME/CFS-Expertise sowie einen verbindlichen Überweisungspfad aus der Primärversorgung. Solange diese Strukturen fehlen, kann der Erstkontakt keine Versorgung ersetzen.

Kein:e einzige:r in Österreich ausgebildete:r Allgemeinmediziner:in hat während der Ausbildung jemals von ME/CFS gehört und es gibt auch keine nationale, anwendbare Leitlinie, da die <u>Leitlinie S1 Post-COVID-19 ME/CFS</u> explizit ausschließt. Entsprechend ist es die Regel, dass Betroffene von ihren Ärzt:innen hören, dass sie "noch nie von der Erkrankung gehört haben". Die Diagnose ist jedoch klinisch und erfordert deshalb Erfahrung mit vielen Fällen.

Dazu existieren zahlreiche internationale Leitlinien – allen voran die kanadischen Konsensuskriterien (Canadian Consensus Criteria, CCC), übersetzt ins Deutsche zB von der <u>Charité Universitätsmedizin</u> <u>Berlin</u> –, die eine differenzierte klinische Diagnostik bei gleichzeitig präziser klinischer Abgrenzung der Erkrankung ermöglichen, insbesondere gegenüber unspezifischen Fatigue-Zuständen oder anderen postinfektiösen Syndromen. Auch fungiert die Post-Exertionelle Malaise (PEM) als Kernmerkmal der Erkrankung, bei der es sich um eine belastungsinduzierte, unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach Belastung durch eine gestörte physiologische Aktivitäts-Erholungsreaktion handelt, schon grundsätzlich als Abgrenzungsmerkmal zu anderen Krankheiten, da dieser Mechanismus ausschließlich bei ME/CFS besteht. Die aktualisierte <u>NICE-Leitlinie NG206</u> (UK) sowie die Kriterien des Institute of Medicine (IOM, heute NAM) stehen in enger inhaltlicher



Nähe zu den CCC bzw verweisen auf diese. Während die NICE-Leitlinie NG206 in ihrem Review die CCC als detaillierter und enger gefasst beschreiben, sind die IOM Kriterien vergleichbar mit den CCC.

Mangels Expertise und mangels Kenntnis dieser Leitlinien werden Betroffene nicht korrekt diagnostiziert oder erhalten unspezifische Diagnosen, die keine Aussage über die eigentliche Krankheit zulassen. In der Folge wird ME/CFS in der medizinischen Dokumentation nicht oder nicht korrekt kodiert, wodurch die Erkrankung in offiziellen Statistiken praktisch unsichtbar bleibt – insbesondere da es im niedergelassenen Bereich bisher keine Kodierung gibt bzw sie nicht gesammelt erhoben wird. Diese unzureichende Erfassung führt zu einer systematischen Unterschätzung der tatsächlichen Betroffenenzahlen und verzerrt damit auch jede künftige gesundheitspolitische oder epidemiologische Datengrundlage.

Darüber hinaus ist die Diagnostik aufwändig und deshalb in der Primärmedizin aus Zeitgründen kaum leistbar – vor allem im kassenärztlichen System, wo Ärzt:innen nur ein geringes Zeitfenster haben, um Patient:innen zu untersuchen, aufzuklären und zu behandeln. Da ME/CFS eine <u>komplexe chronische und schwere Multisystemerkrankung</u> ist und unterschiedliche Organsysteme betroffen sind, wobei Symptome sowie auch Schweregrad von Patient:in zu Patient:in verschieden ausgeprägt sein können, lässt sich diese Erhebung nicht nach einem "Schema F" und schon gar nicht in der vorgegebenen Zeitspanne pro Patient:in abhandeln.

Zu guter Letzt führen Wissenslücken und das limitierte Zeitkontingent dazu, dass nicht indizierte und teils schädliche Behandlungen verordnet werden, die den Gesundheitszustand der Betroffenen zusätzlich verschlechtern können.

Unter diesen Rahmenbedingungen kann die Primärversorgung den Bedürfnissen von ME/CFS-Patient:innen bedauerlicherweise nicht gerecht werden.

"Zum Teil ist eine fächerübergreifende Behandlung unter Mitwirkung verschiedener Fachärztinnen bzw. Fachärzte erforderlich."

ME/CFS ist ebenfalls kein Bestandteil der österreichischen Facharztausbildung, weshalb man auch auf dieser Ebene keinerlei Expertise und klinische Erfahrung voraussetzen darf. Es kann daher auf die Ausführungen zur Primärversorgung verwiesen werden. Festgehalten wird, dass eine fächerübergreifende Behandlung bei Vorliegen von ME/CFS in jedem Fall erforderlich wäre, da es sich um eine Multisystemerkrankung handelt.

Expert:innen mit klinischer Erfahrung sind genauso selten wie völlig überlaufen und nehmen in der Regel keine neuen Patient:innen auf oder haben teils jahrelange Wartefristen und können den Bedarf daher nicht auffangen. Darüber hinaus handelt es sich bei den wenigen Expert:innen, die dankenswerterweise bereit sind sich mit der komplexen Erkrankung auseinanderzusetzen, ausschließlich um Wahl- bzw Privatarzt:innen, deren Kosten für überwiegend nicht arbeitsfähige Betroffene, von denen ein großer Teil dadurch auch armutsgefährdet ist, nicht leistbar sind.

Für insbesondere moderat bis schwerst Betroffene ist es bedingt durch die PEM weder zumutbar noch machbar, einen Untersuchungsmarathon bei verschiedenen Facharztrichtungen zu absolvieren.



Um eine wirksame, barrierefreie und für Betroffene mit Reizempfindlichkeit geeignete Behandlung zu ermöglichen, braucht es daher spezialisierte Behandlungsstellen mit interdisziplinärer Ausrichtung und spezifischer ME/CFS-Expertise - zB nach dem Vorbild der Diabeteszentren. Diese Strukturen dürfen nicht an eine einzelne Fachrichtung gebunden, sondern müssen krankheitsspezifisch auf ME/CFS ausgerichtet sein und werden seit 2020 von der ÖG ME/CFS gefordert. Eine im Jahr 2021 initiierte Petition, die zu einer einstimmigen Entschließung im Nationalrat geführt hat, hat den Bedarf der Betroffenen anerkannt, aber zu keinerlei Änderungen der Versorgungslage geführt.

"Mit den Vertrags(fach-)ärztinnen und Vertrags(fach-)ärzten bestehen jeweils entsprechende Verträge zur direkten Abrechnung ihrer Leistungen mit den

Krankenversicherungsträgern. Die Versorgung ist damit flächendeckend sichergestellt."

Die Abrechnungsmöglichkeit von Leistungen durch Vertrags(fach-)ärzt:innen ist eine notwendige Voraussetzung für die Existenz von Versorgungsangeboten. Allerdings greift die Schlussfolgerung, dass damit automatisch eine (flächendeckende) Versorgung sichergestellt sei, zu kurz. Sie schafft lediglich den theoretischen Rahmen, ersetzt aber weder spezialisierte Strukturen oder einschlägige Expertise, noch sichert die Abrechnungsmöglichkeit, dass die Leistung auch tatsächlich angeboten oder erbracht wird.

Von einer tatsächlichen, flächendeckenden Versorgung kann nur gesprochen werden, wenn Patient:innen mit ME/CFS tatsächlich Zugang zu fachlich qualifizierter, transdisziplinärer und kassenärztlich abrechenbarer medizinischer Betreuung haben. Solange dies nicht gegeben ist, bleibt der Versorgungsnotstand bestehen – unabhängig davon, ob Leistungen prinzipiell abrechenbar wären.

"Eine weitere Abklärung in speziellen Versorgungsangeboten, wie zum Beispiel fachspezifischen Spezialambulanzen, kann bei komplexen Erkrankungsfällen notwendia sein."

Dem stimmen wir ausdrücklich zu. Eine Abklärung in spezialisierten Einrichtungen ist bei ME/CFS nicht nur "in komplexen Fällen", sondern in der Regel erforderlich. Derzeit existieren jedoch weder öffentliche, noch private fachspezifische Spezialambulanzen mit ME/CFS-Expertise.

Die wenigen noch bestehenden Long-COVID-Angebote schließen ME/CFS-Betroffene explizit aus und verfügen weder über klinische Erfahrung, noch über das notwendige Wissen zur differentialdiagnostischen Abgrenzung. Damit sind gerade jene Patient:innen, die durch die PEM in ihrer Belastbarkeit stark eingeschränkt sind, auf eine kaum vorhandene, und zudem rein privat zu finanzierende Versorgung verwiesen.

Eine zeitnahe Einrichtung spezialisierter, interdisziplinärer Stellen im öffentlichen Gesundheitswesen – mit entsprechender Ausgestaltung wie zB im <u>Care for ME/CFS Praxisleitfaden</u> dargestellt – ist daher dringend erforderlich. Diese spezialisierten Strukturen müssen klar definiert, flächendeckend erreichbar und in die bestehenden Versorgungswege eingebunden sein, sodass Allgemein- und Fachärzt:innen Betroffene rasch und gezielt weiterverweisen können.



Zu Frage 2:

Wie viele dieser Ärzt:innen verfügen über eine spezifische Fort- oder Weiterbildung zu ME/CFS bzw. PAIS (z.B. durch das Nationale Referenzzentrum oder zertifizierte Fachgesellschaften)? Bitte auch hier um Aufschlüsselung nach Bundesland, Fachrichtung, Kassenanbindung und Leistungsumfang.

"Die thematische Einteilung von Fort- und Weiterbildungen erfolgt auf Basis der Sonderfächer bzw. der offiziellen, von der ÖÄK beschlossenen Diplome und

Zertifikate."

Die Fragestellung wird durch diese Bemerkung in keinster Weise beantwortet.

Ärztliche Bildungsangebote, die von der ÖG ME/CFS seit wenigen Jahren gemeinsam mit dem Nationalen Referenzzentrum und der MedUni Wien organisiert werden, zeigen, dass das Interesse und der Fortbildungsbedarf groß sind.

Jedoch ist der Besuch einer einzelnen Fort- oder Weiterbildung nicht mit Expertise in Diagnostik oder Versorgung gleichzusetzen. Dafür braucht es vor allem klinische Erfahrung mit zahlreichen Fällen, idealerweise ergänzt durch strukturierte, fachübergreifende Fortbildungen zu ME/CFS, um einen einheitlichen Basisstandard sicherzustellen, mit Anrechnung im bestehenden ÖÄK-System sowie klare Verweise in Curricula und Prüfungsordnungen von Gesundheitsberufen.

Ziel muss sein, dass Ärzt:innen in der Primärversorgung ME/CFS erkennen, differenzialdiagnostisch abgrenzen (insbesondere PEM als diagnostisches Kernkriterium) und zielgerichtet weiterleiten können, so dass eine adäquate Versorgung von ME/CFS-Betroffenen ermöglicht wird.

Eine solche Bildungsmöglichkeit existiert derzeit jedoch genauso wenig wie eine systematische und verpflichtende Integration in die ärztliche Aus-, Fort- und Weiterbildung, was Ausdruck einer strukturellen Unterbewertung der Erkrankung im Gesundheitssystem ist. Damit bleibt die Kenntnis über ME/CFS dem Zufall individueller Initiative überlassen und trägt nicht zu einer flächendeckenden Versorgung bei.

Zu Frage 3:

Der Dachverband gibt in seiner Stellungnahme zur Beantwortung der Frage 15 an, dass seitens der Krankenversicherungsträger seit Juli 2022 entsprechende Maßnahmen zur Abklärung und Behandlung der Covid-Erkrankungen und Verdachtsfälle durch Vertragsärztinnen und Vertragsärzte gesetzt wurden.

- a. Um welche Maßnahmen handelt es sich?
- b. Wie viele Ärzt:innen haben an diesen Maßnahmen je Bundesland teilgenommen bzw. wie viele wurden damit erreicht?
- c. Wurden diese Maßnahmen entsprechend des sich weiterentickelnden Forschungsstandes seit 2022 adaptiert bzw. ausgebaut?
- d. Wenn ja, wie?



"In Hinblick auf Long-Covid wurde von den Krankenversicherungsträgern mit der Österreichischen Ärztekammer ein Maßnahmenpaket beschlossen, um den Mehraufwand der Vertrags(fach-)ärztinnen und Vertrags(fach-)ärzte finanziell abzugelten, der durch die Abklärung und Behandlung von Folgen der Covid-19
Erkrankungen und entsprechender Verdachtsfälle entsteht."

Dieses Maßnahmenpaket betrifft ausschließlich Long COVID-Patient:innen und ist primär auf die kurzfristige Nachsorge für Betroffene zugeschnitten, deren Grunderkrankungen sich durch die COVID-Infektion reaktivieren bzw verschlechtern, sowie auch jene, die neue Krankheiten im Organsystem nach der Akutinfektion entwickeln.

ME/CFS ist eine eigenständige Multisystemerkrankung mit klar definierten diagnostischen Kriterien, die postinfektiös oder nicht-postinfektiös auftreten kann. Eine differenzierte ME/CFS-Diagnostik erfordert eine sorgfältige Anamnese, die Erfassung der charakteristischen Symptomkonstellation einschließlich der PEM sowie eine strukturierte Differenzialdiagnostik; dabei ist ME/CFS keine Ausschlussdiagnose – die Differenzialdiagnostik dient dabei nicht nur der Abgrenzung gegenüber anderen Erkrankungen, sondern ebenso der Erfassung häufiger Komorbiditäten, um eine umfassende Abklärung zu gewährleisten. Diese diagnostischen Schritte sind im vorgesehenen zeitlichen Rahmen der Long COVID-Abrechnung nicht realistisch durchführbar.

ME/CFS kann formalrechtlich ausschließlich dann unter die Long COVID-Regelungen fallen, wenn die Erkrankung nachweislich durch eine COVID-Infektion ausgelöst wurde. Damit werden ME/CFS-Betroffene, denen dieser Nachweis nicht gelingt oder die aufgrund anderer Auslöser erkrankt sind, systematisch ausgeschlossen.

Eine finanzielle Abgeltung einzelner Leistungen ersetzt zudem keine strukturelle Versorgung.

"Das ursprünglich bis 30. Juni 2024 befristete Maßnahmenpaket wurde unbefristet verlängert. Beispielsweise sind bei der Österreichischen Gesundheitskasse (ÖGK) konkret folgende Maßnahmen vorgesehen (entsprechende bzw. vergleichbare Maßnahmen wurden auch von den anderen Krankenversicherungsträgern gesetzt)

- Im Rahmen der Primärversorgung wurde für Ärztinnen und Ärzte für Allgemeinmedizin und für Fachärztinnen und Fachärzte für Kinder- und Jugendheilkunde die Leistungsposition "Therapeutische Aussprache" um die Bezeichnung "Long-Covid" erweitert und aus dem Verrechnungslimit herausgenommen. Die Position kann einmal pro Patient abgerechnet werden.
- Eine gleiche Erweiterung wurde für die Fachgebiete Neurologie und Psychiatrie sowie Kinder- und Jugendpsychiatrie vorgesehen, wobei die Abrechnung auf Basis einer Überweisung einer Ärztin bzw. eines Arztes für Allgemeinmedizin oder einer Fachärztin bzw. eines Facharztes für Kinder- und Jugendheilkunde einmal pro Patient erfolgen kann.
- Für die Fachgebiete Lungenkrankheiten, Innere Medizin und HNO-Krankheiten wurden definierte Leistungspositionen um die Bezeichnung "Long-Covid" erweitert. Diese Positionen sind auf Basis einer Überweisung einer Ärztin bzw. eines Arztes für Allgemeinmedizin oder einer Fachärztin oder eines Facharztes für Kinder- und Jugendheilkunde außerhalb des Verrechnungslimits einmal pro Patient verrechenbar. Zu diesen Positionen zählen etwa das 24-Stunden-Blutdruckmonitoring, die Bodyplethysmographie und die Überprüfung otoakustischer Emissionen."

Geschaffen wurde keine bundesweit einheitliche Versorgungsstrategie, sondern fragmentierte Einzelmaßnahmen: Zwar existieren bundeslandspezifisch abrechenbare Leistungspositionen im Rahmen des Long COVID-Maßnahmenpakets, wie etwa für das ärztliche Gespräch oder bestimmte diagnostische Untersuchungen. Die in den Vereinbarungen vorgesehenen Fachbereiche, etwa



Pneumologie, Neurologie oder Psychiatrie, decken die notwendige interdisziplinäre Diagnostik und Betreuung von ME/CFS-Patient:innen jedoch nicht ausreichend ab.

Erforderlich ist für die Inanspruchnahme von Leistungen jedenfalls eine entsprechende Zuweisung mit explizitem Vermerk "Long COVID" frühestens ab der 5. Woche nach nachgewiesener COVID-19-Infektion. Mangels Testangebot und Abschaffung der Meldepflicht gelingt immer weniger der Nachweis eines kausalen Zusammenhangs mit der SARS-CoV-2 Infektion, was nicht nur die Versorgungsstatistik verfälscht, sondern das tatsächliche Ausmaß der Problematik systematisch kleiner erscheinen lässt, als es in der Realität ist.

Die Leistungen sind außerdem nur einmal pro Patient:in abrechenbar und die Honorare bewegen sich im Bereich von rund 16 bis 19 Euro für 10 bis maximal 15 Minuten Gesprächsdauer - eine Zeitspanne, die in der Praxis völlig unzureichend für die komplexe Diagnostik von Multisystemerkrankungen ist und damit dem Aufwand bei ME/CFS nicht gerecht werden kann. Darüber hinaus bestehen Abrechnungsgrenzen und Kombinationsverbote mit anderen Leistungen. Verwiesen wird dazu beispielhaft in NÖ auf die Position "19LC" zum Tarif der Position "19", in Tirol auf die Position "12ALC" zum Tarif der Position "12A" oder in Wien auf die Position "TA-LC" zum Tarif der Position "TA".

"Leistungserbringer:innen sind demgemäß – abhängig von der Art der Leistung – Vertrags(fach-)ärztinnen und Vertrags(fach-)ärzte unterschiedlicher

Fachrichtungen (siehe auch Frage 1). Erstanlaufstelle im Falle eines entsprechenden Verdachts sind Vertragsärztinnen und Vertragsärzte für Allgemeinmedizin

sowie Vertragsfachärztinnen und Vertragsärzte für Kinder- und Jugendheilkunde. Dadurch ist die Versorgung von Patient:innen, die an den Langzeitfolgen einer

COVID-19-Erkrankung leiden, sichergestellt."

Die vorgesehene Einmal-Vergütung schafft keinen Anreiz für Leistungserbringer:innen, sich im Kassenbereich mit den besonderen Anforderungen der ME/CFS-Patient:innen auseinanderzusetzen, da dies im vorgesehenen Zeitrahmen weder fachlich verantwortbar noch organisatorisch umsetzbar ist. Für Ärzt:innen bedeutet dies Unsicherheit, da sie mit dem hohen Zeit- und Abklärungsaufwand alleingelassen werden – für Patient:innen den Ausschluss aus einer adäquaten Versorgung.

Solange keine krankheitsspezifischen Strukturen, keine angemessene Vergütungslogik und keine eigenständigen Abrechnungsmöglichkeiten für ME/CFS, die den Mehraufwand angemessen berücksichtigt, existieren, bleibt der Versorgungsnotstand für ME/CFS-Betroffene bestehen – auch für medizinische Laien ist es unter den genannten Gegebenheiten offenkundig, dass eine flächendeckende Versorgung nicht alltagstauglich umgesetzt und daher keineswegs sichergestellt ist.

Zu Frage 4:

Gibt es eine zentrale Erhebung oder Planung durch das BMASGPK oder den Dachverband, um die tatsächliche Versorgungsstruktur für Betroffene von postviralen Erkrankungen wie ME/CFS im niedergelassenen Bereich (mit und ohne Kassenvertrag) zu erfassen?

"Im Rahmen der Zielsteuerung-Gesundheit bzw. der Arbeiten zum Zielsteuerungsvertrag 2024-2028 ist derzeit die Erhebung evidenzbasierter diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen sowie der aktuell zur Verfügung stehenden Einrichtungen bzw. Strukturen, die als Anlaufstelle für Personen mit PAIS dienen,



in Vorbereitung. Durch die aktuellen Bemühungen, eine gemeinsame abgestimmte Definition (auf Basis internationaler und nationaler Evidenz) zu erarbeiten soll eine belastbarere Abschätzung der Zahl betroffener Personen möglich werden."

Es ist bemerkenswert, dass in der Anfragebeantwortung bereits eine "flächendeckend gesicherte Versorgung" attestiert wird, obwohl die zugrunde liegende Datenerhebung laut eigener Aussage erst in Vorbereitung ist. Es stellt sich damit die Frage der Ernsthaftigkeit, Zweckmäßigkeit und Wirtschaftlichkeit einer Beauftragung der GÖG mit entsprechenden Erhebungen.

Auch öffentlich werden unterschiedliche Informationen kommuniziert:

- Im Mai 2025 wurde medial berichtet, dass der <u>Aktionsplan zu postakuten</u> <u>Infektionssyndromen</u> (AP PAIS) überarbeitet werden müsse, da relevante Stakeholder nicht ausreichend eingebunden waren (siehe ua <u>Puls24 vom 17.5.2025</u> und <u>Vienna.at vom</u> 16.5.2025).
- Im Juni 2025 war von einer geplanten Projektgruppe zur Erhebung von Versorgungsangeboten im Rahmen der Bundes-Zielsteuerungskommission die Rede, mit dem Ziel, bis Ende 2025 Beschlüsse zu fassen und anschließend versorgungsrelevante Strukturen zu schaffen (siehe ua <u>ORF.at vom 27.6.2025</u>, <u>SN.at vom 18.8.2025</u> und salzburg.ORF.at vom 16.5.2025).
- Beim persönlichen Austausch mit uns im August 2025 den wir als konstruktiv erlebt haben
 – wurde mitgeteilt, dass der Aktionsplan nicht überarbeitet, sondern im Oktober
 beschlossen werden solle, um die formale Einvernehmensherstellung zwischen den
 Systempartnern zu ermöglichen. Zudem wurde angekündigt, dass die Erhebung des
 Versorgungsangebotes durch die GÖG bis Jahresende 2025 abgeschlossen sein solle.
- Im September teilte die GÖG in einer Sitzung unter Anwesenheit von Vertreter:innen des Bundesministeriums mit, bis Sommer 2026 mit der Erhebung von Behandlungsangeboten beauftragt worden zu sein (siehe ua <u>SN.at vom 12.10.2025</u>).
- In der Pressestunde am 21.9.2025 wurde befragt auf die Situation von ME/CFS-Betroffenen von Frau Bundesministerin mitgeteilt, dass ein neuer Aktionsplan erarbeitet wird: "Das sind unglaubliche Belastungen. Ich weiß, dass sie oft schwierige Wege haben, auch durch das System. Auch das ist mir klar. Drum war mir ganz, ganz wichtig, dass wir bis Ende des Jahres einmal, gemeinsam Bund, Länder und SV, einen Aktionsplan entwerfen, wie wir diesen Menschen besser helfen können." (siehe Aufzeichnung der Pressestunde)
- Mit der im Oktober erfolgten Beantwortung der parlamentarischen Anfrage wurde eine flächendeckend gesicherte Versorgung bei gleichzeitig laufenden Arbeiten vorgebracht.

Der Widerspruch zwischen den bisherigen Aussagen und dem angegebenen Stand der Zielsteuerungsarbeiten verdeutlicht nicht nur ein erhebliches Maß an Intransparenz, sondern unterstreicht auch den dringenden Bedarf an objektiven, nachvollziehbaren Daten und Prozessen.

Vor diesem Hintergrund ersuchen wir um Aufklärung, auf welcher konkreten Datengrundlage die getätigte Aussage in der parlamentarischen Beantwortung beruht – insbesondere, ob dabei auf bereits vorliegende Ergebnisse der GÖG-Evaluierung zurückgegriffen wurde.



Zudem verweisen wir auf die Existenz belastbarer <u>Prävalenzschätzungen des NRZ PAIS</u>, die eine Größenordnung des Versorgungsbedarfs abbilden. Auch wenn in Österreich mangels verpflichtender Kodierung sowie aufgrund fehlender Expertise die Datenlage lückenhaft ist und verfügbare Statistiken lediglich Zeugnis über die Untererfassung ablegen, zeigen internationale Daten und Analysen, dass von einer relevanten Betroffenenzahl auszugehen ist. Für die Versorgungsplanung genügt diese Evidenz, um spezialisierte Strukturen vorzusehen und Kapazitäten schrittweise aufzubauen.

Zu Frage 5:

Wie bewertet Ihr Haus die in der Stellungnahme des Dachverbands enthaltene Aussage einer "grundsätzlich flächendeckenden Versorgung", obwohl weder Zahlen für den niedergelassenen Bereich (Ordinationen, Primärversorgungseinheiten) mit Kassenvertrag genannt wurden, noch spezialisierte Strukturen in der Mehrheit der Bundesländer bestehen?

"Siehe auch Beantwortung zu Frage 1. Gemäß dem aktuellen Versorgungspfad ist die erste Anlaufstelle für Betroffene von Long COVID (und anderen postviralen Erkrankungen) die Primärversorgung bei niedergelassenen Allgemeinmediziner:innen. Diese verweisen bei Bedarf an weitere Versorgungsstellen wie beispielsweise Fachärzt:innen oder Spezialambulanzen."

Wie bereits ausgeführt, ist eine flächendeckende Versorgung nicht gewährleistet.

Um hier auch die Patient:innen selbst berichten zu lassen, werden wir unsere Community ersuchen, Ihnen die im Gesundheitswesen gemachten Erfahrungen zu schildern. Diese Erfahrungsberichte werden wir auch auf unserer Homepage zum Nachlesen veröffentlichen und Ihnen selbstredend zeitnah zur Kenntnis bringen.

Gerne ermöglichen wir auch den direkten Austausch mit Betroffenen und deren (pflegenden) Angehörigen und stellen auf Wunsch die Kontakte her. Im direkten Gespräch können authentische Einblicke in die vielfältigen Herausforderungen, die mit der Erkrankung einhergehen und auch zwischen den vier Schweregraden variieren, gewonnen werden, die mit geschriebenen Worten oder Bildern alleine nicht transportierbar sind.

Besondere Aufmerksamkeit dürfen wir auf die Situation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen lenken, deren Versorgungssituation besonders kritisch ist und die eine enge Koordination zwischen Pädiatrie und dem Bildungsbereich erfordert, um Chronifizierung, Bildungsabbrüche und familiäre Überlastungen hintanzuhalten und eine Teilhabe am sozialen Leben sowie Zukunftsperspektive zu ermöglichen.

Zu Frage 6:

Gibt es Bestrebungen, den Begriff "flächendeckende Versorgung" in Bezug auf PAIS und ME/CFS zukünftig evidenzbasierter zu definieren - z. B. durch Qualitätskriterien, nachweisliche Fort- und Weiterbildungen, sektorenübergreifende Versorgungsstandards oder Beteiligung von Patient:innenvertretungen?



"Im Rahmen der nationalen wie internationalen Bemühungen, eine abgestimmte Definition des postakuten Infektionssyndroms und eine Abschätzung eines belastbaren Mengengerüsts zu erzielen, werden durch voranschreitende Entwicklungen und Forschungen in diesem Zusammenhang zukünftig auch damit einhergehende Begrifflichkeiten und Modalitäten evidenzbasiert(er) definiert werden. Das vom BMASGPK implementierte Nationale Referenzzentrum für Postvirale Syndrome fungiert hier u.a. als Vernetzungs- und Unterstützungsstelle. Darüber hinaus bietet es zahlreiche Schulungen und Fortbildungen für involvierte Gesundheitsberufe an."

In der Beantwortung wird auf laufende Forschungsaktivitäten und das NRZ PAIS verwiesen.

Tatsächlich wurden für die Erstellung der Anfragebeantwortung jedoch weder die fachliche Kompetenz des NRZ noch die dort bereits vorliegenden Daten und Dokumente zur detaillierten Analyse der aktuellen Versorgungslage, zu Fallzahlen und zu bestehenden Versorgungslücken genutzt. Dadurch bleiben wesentliche Erkenntnisse unberücksichtigt, die für eine sachgerechte Bewertung der Versorgungssituation und der notwendigen Versorgungsstrukturen von zentraler Bedeutung wären.

Gleichzeitig möchten wir betonen, dass eine evidenzbasierte Definition und tatsächliche Umsetzung von flächendeckender Versorgung nur dann gelingen kann, wenn die Erfahrungen und Perspektiven der Betroffenen sowie ihrer Angehörigen systematisch einfließen. Als bundesweit tätige Patient:innenorganisation mit breitem Erfahrungshintergrund stehen wir nicht nur als Interessenvertretung, sondern insbesondere als lösungsorientierter Partner bereit, unsere inhaltliche Expertise einzubringen, so dass eine bedarfsgerechte und gleichzeitig sparsame, zweckmäßige und wirtschaftliche Versorgung entwickelt werden kann, die auch in der Praxis tragfähig ist und nicht an den Bedarfen der Betroffenen vorbeigeht, sondern diese ins Zentrum stellt.

Zu Frage 7:

Plant das Ministerium - im Rahmen der Zielsteuerung-Gesundheit - auch Maßnahmen, um dem seitens der Betroffenen deutlich artikulieren Informations- und Unterstützungsbedarf im niedergelassenen Bereich durch gezielte Fortbildungsprogramme oder Anreizsysteme strukturell zu begegnen?

"Im Rahmen der Zielsteuerung-Gesundheit liegt der Fokus auf der konkreten Versorgung von Patient:innen mit (komplexen) postviralen bzw. postinfektiösen Syndromen. Hierzu soll beispielsweise ein abgestufter Patient:innenpfad für Betroffene formuliert werden. Hinsichtlich Informations- und Unterstützungsbedarf hat das BMASGPK das Nationale Referenzzentrum für Postvirale Syndrome implementiert, wo u.a. Schulungen für Angehörige von Gesundheitsberufen angeboten sowie regelmäßige Fortbildungen und Symposien veranstaltet werden."

Die in der Anfragebeantwortung erwähnte "Zielsteuerung Gesundheit" stellt zwar ein zentrales Steuerungsinstrument des Gesundheitswesens dar, ist jedoch bislang ohne konkrete Wirkung für die Versorgung von ME/CFS- und PAIS-Betroffenen geblieben. Bislang ist kein verbindlicher Beschluss zur Umsetzung des AP PAIS erfolgt. Aber auch ein Beschluss über den "Long COVID Versorgungspfad" hat nicht zu dessen Umsetzung geführt – anhand diesem zeigt sich deutlich, dass ein Patient:innenpfad auf dem Papier noch keine tatsächliche Versorgung gewährleistet.

Für die Einrichtung spezialisierter Versorgungsangebote für PAIS wurde mit dem <u>Vereinbarungsumsetzungsgesetz 2024</u> eine Rechtsgrundlage in § 59f Abs 3 Z 1 lit h KAKuG geschaffen, wonach finanzielle Mittel zur Stärkung des spitalambulanten Bereiches für den Auf- und



Ausbau der Versorgung von Menschen mit komplexen postviralen/postinfektiösen Syndromen im Rahmen des Finanzausgleichs zur Verfügung gestellt und von den verfassungsrechtlich zuständigen Ländern verwendet werden können. Diese sind gemäß Art 31 Abs 1 Z 2 der im Rahmen des Finanzausgleichs geschlossenen Art 15a Vereinbarung über die "Organisation und Finanzierung des Gesundheitswesens" für die nachhaltige Stärkung des solidarischen Gesundheitssystems im Zeitraum 2024 bis 2028 vorgesehen und laut Aussage im APA-Interview, das auf SN.at am 18.8.2025 veröffentlicht wurde, "explizit für die Errichtung von spezialisierten Zentren für ME/CFS- bzw. PAIS-Betroffene".

Die konkrete Umsetzung der Versorgungsstrukturen fällt jedoch in den Zuständigkeitsbereich der Bundesländer, die teilweise auf Vorgaben bzw Ergebnisse des Bundes warten. Durch die Beauftragung der GÖG – dem Vernehmen nach – bis Mitte 2026 verzögert sich die Umsetzung um ein weiteres Jahr, so dass zu befürchten steht, dass die bereitgestellten Mittel nicht für die bedarfsgerechte Umsetzung im Sinne der Betroffenen verwendet werden.

Fazit:

Zentrale Problemfelder

Fehlende spezialisierte Versorgung:

Trotz wiederholter Forderungen von Betroffenen, Expert:innen und parlamentarischen Beschlüssen existieren bis heute keine auf ME/CFS spezialisierten Ambulanzen oder Zentren im öffentlichen Gesundheitssystem. Eine transdisziplinäre, an die besonderen Bedürfnisse von ME/CFS-Betroffenen angepasste Versorgung ist daher nicht gewährleistet.

Mangelnde ärztliche Expertise:

Die Mehrheit der Allgemein- und Fachärzt:innen ist mit ME/CFS nicht vertraut. Zwar bestehen Bildungsangebote, doch fehlen verpflichtende Schulungen, systematische Ausbildungsprogramme und eine curriculare Verankerung in Studium und Lehre.

• Fehlende soziale Absicherung:

Viele Betroffene erhalten keine adäquate Diagnose und können dadurch keine Unterstützungsleistungen beantragen. Selbst korrekt diagnostizierte Patient:innen erleben häufig eine Umdeutung ihrer Erkrankung in psychische oder veraltete Diagnosen wie Neurasthenie, was den Zugang zu sozialrechtlichen Leistungen zusätzlich erschwert. In Folge werden durch diese Umdeutung Therapien unter Mitwirkungspflicht eingeleitet, die den Gesundheitszustand gefährden können.

Unzureichende Rahmenbedingungen:

Die geringen Honorare und der hohe Zeitdruck in der Kassenmedizin schaffen keine Anreize, komplexe postinfektiöse Multisystemerkrankungen wie ME/CFS zu behandeln. Entsprechend bleibt das Versorgungsdefizit bestehen.

• Erschwerte Zugänglichkeit:

Abrechenbare Leistungen bestehen zwar formal, sind jedoch unzureichend vergütet,



einmalig abrechenbar oder an restriktive Bedingungen geknüpft. Schwer und schwerst Erkrankte können sie häufig gar nicht in Anspruch nehmen.

• Faktische Ungleichbehandlung innerhalb der Patient:innengruppe:

Das Long COVID-Maßnahmenpaket privilegiert jene ME/CFS-Betroffenen, deren Erkrankung durch SARS-CoV-2 ausgelöst wurde. Personen mit anderen Auslösern oder ohne entsprechenden Nachweis sind ausgeschlossen. Diese Differenzierung ist medizinisch und gesundheitspolitisch nicht zu rechtfertigen.

Blockierende Verweisargumente:

Die wiederholte Begründung politischer Untätigkeit mit angeblich fehlenden Definitionen oder Daten verkennt, dass für ME/CFS seit Jahrzehnten international anerkannte Diagnosekriterien und ICD-Codes bestehen. Die Versorgung von Patient:innen darf nicht von statistischer Erfassung abhängig gemacht werden. Versorgungslücken sind Folge unterlassener politischer Umsetzung, nicht mangelnder Definitionen.

• Diagnosehürden und Unsichtbarkeit:

Mangelnde diagnostische Kompetenz führt zu einer erheblichen Untererfassung von ME/CFS in den Statistiken. Die daraus resultierende Unsichtbarkeit verschärft die gesundheitspolitische Ignoranz. Eine valide Datengrundlage kann erst entstehen, wenn Diagnosekompetenz und Versorgung flächendeckend ausgebaut werden.

Widersprüchliche politische Kommunikation:

Die Behauptung einer "flächendeckend gesicherten Versorgung" steht im klaren Gegensatz zu sämtlichen praktischen Erfahrungen, wissenschaftlichen Erkenntnissen und Rückmeldungen der Betroffenen sowie auch getätigter Eigenaussagen.

• Fehlende Transparenz und Partizipation:

Unklare Aussagen zur Zielsteuerung und zum Stand des Aktionsplans PAIS führen zu Verunsicherung und Vertrauensverlust. Unter dem Grundsatz "Nothing About Us Without Us" fordern wir die systematische Einbindung von Betroffenen und ihrer Vertretungen in alle politischen Entscheidungs- und Umsetzungsprozesse. Nur durch echte Partizipation können praxistaugliche und bedarfsgerechte Strukturen entstehen.

Gesellschaftliche und politische Verantwortung

Es ist zutiefst frustrierend, dass Betroffene – trotz schwerer körperlicher Einschränkungen – immer wieder gezwungen sind, ihre Situation und die bestehenden Versorgungsdefizite neu zu erklären. Eine konstruktive Politik sollte auf bereits vorhandenes Wissen zurückgreifen, statt Erkenntnisse der letzten Jahre zu ignorieren. Eine strukturierte Einbindung dieses Wissens würde nicht nur Betroffenen helfen, sondern auch Effizienz und Kosteneffektivität erhöhen.

Öffentliche Dokumentationen belegen Handlungsbedarf

Mehrere offizielle Berichte unterstreichen die Dringlichkeit des Problems:



 Volksanwaltschaft (<u>Tätigkeitsbericht 2024</u>): Weist auf die häufig fehlerhafte oder verweigerte Einstufung im Pflegegeldsystem hin und fordert eine Schulung der Gutachter:innen sowie einen sensibleren Umgang mit ME/CFS-Betroffenen.

"Trotz des erheblichen Betreuungsbedarfs und der Schwere der Beeinträchtigung wird den Betroffenen in Anwendung der Einstufungsverordnung zum Bundespflegegeldgesetz in den meisten Fällen nur die Pflegestufe 1 zuerkannt [...]. Aber selbst diese niedrige Pflegestufe bleibt vielen Antragstellerinnen und Antragstellern verwehrt. [...] Trotz der wissenschaftlichen Erkenntnisse, die es mittlerweile zu diesen Krankheitsbildern gibt, bringen Gutachterinnen und Gutachter den Betroffenen häufig immer noch großes Unverständnis für ihren Zustand und ihre Einschränkungen entgegen. [...] Die VA fordert deshalb weiterhin einen sensibleren Umgang mit den Betroffenen, eine genaue Auseinandersetzung mit den Auswirkungen von Long Covid und ME/CFS in den Gutachten und eine spezielle Schulung der Gutachterinnen und Gutachter zu diesen Krankheitsbildern."

Anwaltschaft für Gleichbehandlungsfragen für Menschen mit Behinderungen
 (<u>Tätigkeitsbericht 2024</u>): Kritisiert, dass ME/CFS nicht in der Einschätzungsverordnung zum
 Grad der Behinderung enthalten ist und Betroffenen damit der Zugang zu einem
 Behindertenpass verwehrt bleibt.

"Ein Beispiel, das in der täglichen Beratungsarbeit häufig an uns herangetragen wird, ist die fehlende Möglichkeit für Menschen mit ME/CFS einen

Behindertenpass zu beantragen. ME/CFS ist aktuell noch nicht in der Einschätzungsverordnung als Diagnose enthalten, womit die gesetzliche Grundlage fehlt,
um für Personen einen Behindertenpass aufgrund von ME/CFS auszustellen. Dadurch wird der Zugang zu bestimmten mit dem Behindertenpass verknüpften

Leistungen für diese Gruppe von Menschen mit Behinderungen verwehrt."

Wiener Pflege- und Patient:innenanwaltschaft – WPPA (<u>Tätigkeitsbericht 2024</u>):
 Dokumentiert massive Mängel in der medizinischen Versorgung und sozialen Absicherung, schildert die Überlastung pflegender Angehöriger und fordert verbindliche Fortbildungen, Hausbegutachtungen und die Einbeziehung von Patient:innenbefunden in Gutachten.

"Im Berichtsjahr 2024 erreichte die WPPA eine erhebliche Anzahl an Beschwerden von Patient*innen mit Long-Covid, Post-Covid und ME/CFS. Die

Patient*innen, soweit es ihnen selbst möglich war bzw. sonst ihre pflegenden Angehörigen, schilderten die fehlende Anerkennung der Erkrankung und die sich daraus ergebende mangelnde medizinische Versorgung (intramural wie extramural), die Nicht-Anerkennung des Pflegebedarfs und die fehlende finanzielle Absicherung der Betroffenen. Allen Beschwerden war gemein, dass nicht nur die Not der Patient*innen groß war, sondern auch alle unterstützenden Angehörigen körperlich und seelisch belastet waren. Manche Betroffenen entschieden sich, nicht mehr um Sozialleistungen anzusuchen, weil die Kraft dafür fehle oder man befürchtete, dass sich durch neuerliche Begutachtungen der Gesundheitszustand des*r Patient*in noch weiter verschlechtern würde. [...] Es ist kaum möglich, die einzelnen Fälle in der in diesem Bericht sonst üblichen sachlichen und knappen Form zu schildern, da Begriffe wie "Mängel in der medizinischen Versorgung" oder "Nicht-Anerkennung des Pflegebedarfs durch Gutachter*innen" nicht geeignet sind, die Tragik der davon betroffenen Patient*innen und ihres pflegenden Umfelds zu beschreiben.

Diese Berichte zeichnen ein konsistentes Bild struktureller Defizite und verdeutlichen den dringenden politischen Handlungsbedarf.

Forderungen

Wir fordern daher mit Nachdruck konkrete und umsetzbare Schritte für eine bedarfsgerechte, wissenschaftlich fundierte und menschenwürdige Versorgung von ME/CFS- und PAIS-Betroffenen im Verantwortungsbereich des BMASGPK:



- Verpflichtende Fort- und Weiterbildung zu ME/CFS und PAIS für Ärzt:innen und Gesundheitsberufe im Rahmen der bestehenden Fortbildungssysteme sowie Integration entsprechender Lehrinhalte in medizinische Ausbildungs- und Studiencurricula,
- Einrichtung spezialisierter, transdisziplinärer Behandlungsstellen im öffentlichen Gesundheitswesen, zunächst in Pilotform, in Kooperation mit dem NRZ und den Ländern,
- Erhebung belastbarer epidemiologischer Daten in Zusammenarbeit mit der GÖG und den Sozialversicherungsträgern, um die tatsächliche Zahl der Betroffenen sowie die Versorgungssituation valide zu erfassen,
- Sicherstellung sozialrechtlicher Absicherung für alle Betroffenen, die mangels spezialisierter Strukturen derzeit keine adäquate medizinische Versorgung im öffentlichen System erhalten.
- Verpflichtende Einbindung von Patient:innenorganisationen in allen Stadien der Erarbeitung und Umsetzung von Maßnahmen, um die bedarfsorientierte Versorgung zu gewährleisten.

Wir stehen als Patient:innenvertretung und zivilgesellschaftlicher Partner bereit, diesen Prozess konstruktiv, lösungsorientiert und auf Augenhöhe zu unterstützen und sehen einer sachorientierten Zusammenarbeit positiv entgegen. Für eine gemeinsame, faktenbasierte Ausgangslage sowie einen einheitlichen Wissensstand haben wir über FragdenStaat ein Informationsbegehren eingebracht.

Wir ersuchen eindringlich, die in diesem Schreiben aufgezeigten Problembereiche aufzugreifen und den im Entschließungsantrag 3631/A(E) aus 2023 von der SPÖ geforderten Maßnahmen Taten folgen zu lassen, die die Situation der Betroffenen unmittelbar verbessern.

Wir sehen Ihrer geschätzten Rückmeldung entgegen und dürfen das BMASGPK ersuchen, diese Anliegen im Rahmen seiner Zuständigkeiten prioritär zu prüfen und entsprechende Maßnahmen in die laufenden Arbeiten zur Zielsteuerung-Gesundheit sowie in die weitere Umsetzung des AP PAIS einfließen zu lassen.

Abschließend bedanken wir uns für die Zeit und Mühe und bekräftigen unser Angebot zur konstruktiven Zusammenarbeit im Sinne einer tatsächlichen Verbesserung der Situation von ME/CFS-Betroffenen.

Mit freundlichen Grüßen

Kevin Thonhofer Obmann Mag. Sandra Leiss, MA Stv. Obfrau Maximilian Nitz, MSc Kassier

Nassiei