

Presseaussendung:

ME/CFS Petition fordert dringend Versorgung für Betroffene

Eine Petition zu ME/CFS wurde am Donnerstag im Petitionsausschuss zur Anhörung gebracht. Dabei geht es um die Schwere der Krankheit und strukturelle Probleme, die ME/CFS Erkrankte bei Anerkennung und Versorgung erfahren.

Im Herbst 2021 wurde die Petition, die Information über medizinische Versorgung, soziale Absicherung von Betroffenen und Forschung für ME/CFS fordert, gestartet. Innerhalb einer kurzen, 3-wöchigen Zeichnungsfrist wurden auf openpetition knapp 27.000 Unterschriften - etwa 20.000 davon aus Österreich - gesammelt. "Das zeigt den großen Leidensdruck der Angehörigen und Betroffenen, die mit ihrer schweren Krankheit völlig alleine gelassen werden", sagt Astrid Hainzl von der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS (ÖGME/CFS). Die Patient:innenorganisation hat die Petition initiiert.. Heike Grebien, Sprecherin für Menschen mit Behinderung der Grünen hat die Petition in den Ausschuss für Petitionen und Bürgerinitiativen des Nationalrats eingebracht, in dem nun die ÖGME/CFS zur Anhörung geladen ist. "Es muss sich etwas verändern", ist Heike Grebien überzeugt.

Häufige Krankheit und trotzdem kaum bekannt

"ME/CFS ist eine Erkrankung, von der breite Bevölkerungsschichten gar nichts wissen, obwohl sie weltweit mehr als 17 Millionen Menschen betrifft, darunter auch viele Kinder. Auch mir ging es vor Einlangen dieser Petition offen gestanden so. Und weil man davon nichts weiß und man dieses Krankheitsbild nicht kennt, sind Erkrankte oft mit wenig schmeichelhaften Vorurteilen konfrontiert", beschreibt Christian Ries, Fraktionsvorsitzender der FPÖ im Petitionsausschuss die schwierige Situation der Betroffenen. Die Unbekanntheit der Krankheit führt dazu, dass Betroffene im Schnitt 5-8 Jahre vom Auftreten der Symptome bis zur Diagnose brauchen. In dieser Zeit werden durchschnittlich 18,5 unterschiedliche Ärzt:innen aufgesucht. Für die EU wird der volkswirtschaftliche Schaden, der durch ME/CFS entsteht auf jährlich 40 Milliarden € geschätzt. Auf Österreich heruntergerechnet sind das etwa 800 Millionen € pro Jahr. Auch Grebien sieht die Belastungen für die Betroffenen und das Gesundheitssystem: "Betroffene von ME/CFS treffen nach wie vor auf Unkenntnis der Ärzt:innen und müssen sich kontraproduktiven Therapien unterziehen, die den Krankheitsverlauf dramatisch verschlechtern. Das kann nicht im Sinne unseres Gesundheitssystems sein."

Keine medizinische Versorgung

Trotz der Komplexität, der Schwere und der hohen Zahl der Betroffenen, gibt es für die Krankheit keine einzige öffentlich finanzierte, medizinische Anlaufstelle. Die Situation der Betroffenen bessert sich also auch nach Erhalt der Diagnose nicht. Das Gesundheitsministerium verweist in seiner Stellungnahme auf die Primärversorgung im Gesundheitssystem und sieht keinen Bedarf an spezialisierten Anlaufstellen. Die ÖGME/CFS kann das nicht nachvollziehen. "Wenn Sie eine andere schwere, komplexe Erkrankung wie Krebs oder MS haben, ist Ihr Hausarzt, Ihre Hausärztin eine wichtige Ansprechpartner:in, aber die Behandlung wird von spezialisierten Ambulanzen übernommen. Wieso soll das für ME/CFS anders sein? Für eine Krankheit, die nachweislich eine der schlechtesten Lebensqualitäten und höchsten Einschränkungen für die Betroffenen bedeutet?", fragt Hainzl. Auch Fiona Fiedler, Gesundheitssprecherin der NEOS und Mitglied des Petitionsausschusses hat sich mit der schwierigen Situation auseinandergesetzt. "Spricht man mit Betroffenen und sieht sich die

Forderungen der Petition an, sieht man aber, dass der Staat nicht nur in der Gleichbehandlung von Krankheiten noch viel ausgleichen muss und besonders bei Diagnose und Behandlung Verbesserungspotenzial besteht, sondern dass auch das Arbeits- und Sozialsystem nicht flexibel genug für die Lebensrealität von Betroffenen ist. Hier müssen wir unbedingt ansetzen, um ME/CFS-Patienten mehr Selbstständigkeit und mehr Lebensqualität zu erlauben", so Fiedler. Das fehlende Engagement der Regierung bemängelt auch Kucher von der SPÖ: „Während erkrankte Menschen in Österreich weiter getröstet werden, nimmt die neue deutsche Bundesregierung den Kampf gegen Corona-Langzeitfolgen und ME/CFS offensiv auf. Es ist höchste Zeit, dass wir österreichweit bestmögliche Versorgung und notwendige Forschung sicherstellen.“

Soziale Absicherung scheitert an Gutachten

Auch in der sozialen Absicherung ist die Lage für ME/CFS Betroffene mehr als nur schwierig - und das obwohl Studien zeigen, dass mehr als 70% der Betroffenen nicht mehr arbeitsfähig und etwa 25% der Betroffenen an Haus oder Bett gebunden sind. Trotzdem werden Anträge auf Unterstützung zum Beispiel im Rahmen von Berufsunfähigkeitspension, RehaGeld oder Grad der Behinderung abgelehnt. Grebien hat den Kontakt zu ME/CFS Erkrankten gesucht und kennt diese Schicksale. "Wenn man Betroffenen zuhört, berichten diese vom Umgang von Gutachter:innen, die ihnen unterstellen sie "würden sich nicht ausreichend bemühen" oder "stellen Sie sich nicht so an! mit ein wenig Sport und Bewegung wird das wieder" und dadurch entsprechend falsche Gutachten ausstellen. Diese bedeuten für die Betroffenen eine Tortur, gefährden ihre soziale Absicherung und können ihren Gesundheitszustand verschlechtern. Daher muss sich auch die Pensionsversicherungsanstalt darum kümmern, dass ihre Gutachter:innen auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft sind", so Grebien.

Petition als Hoffnung für Erkrankte und Angehörige

Für viele Betroffene ist die Petition und die Möglichkeit der Anhörung ein Hoffnungsschimmer. Unzählige Organisationen, aber vor allem Erkrankte und Angehörige haben die Chance genutzt, auf der Webseite des Parlaments Stellungnahmen abzugeben. "Wenn ich nicht selbst diese Erfahrungen miterlebt hätte, hätte ich mir nie vorstellen können, dass es in Österreich eine so schwere Erkrankung gibt, die bis dato ignoriert und stigmatisiert wird [...] BITTE HELFEN SIE JETZT [...] um dieses Leid so rasch wie möglich zu stoppen, damit auch diese Patienten die Versorgung und Absicherung bekommen, die sie dringend benötigen" schließt eine Mutter ihren Brief, in dem sie das Schicksal ihrer Tochter beschreibt. Letztere ist mit 18 Jahren auf die Pflege ihrer Eltern angewiesen. "Es ist zentral, speziell die Forschung zur Erkennung und Behandlung sowie die Aufklärung der Öffentlichkeit dahingehend voranzutreiben, damit wir zu einem Verständnis und Solidarität mit Erkrankten erreichen können und eine nützliche medizinische Waffe dagegen in die Hand bekommen. Daher unterstützen meine Fraktion und ich gerne diese Petition." fasst Ries zusammen und sichert der Petition seine Unterstützung zu.

Breite Einigkeit, es kann nicht so bleiben

Alle Parteien sind sich einig: Es muss sich etwas ändern und die Lage ist ernst. Hans Stefan Hintner Mitglied des Petitionsausschusses der ÖVP zeigt seine Unterstützung und unterstreicht die Dringlichkeit: "Ich unterstütze die Petition und die daraus resultierenden Forderungen aus ganzem Herzen. Mir sind ME/CFS Betroffene bekannt und die daraus resultierenden Lebensumstände können nur als unerträglich bezeichnet werden. Ich erwarte eine breite parlamentarische Diskussion sowie eine bestmögliche Unterstützung und Hilfe!"

Links

https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXVII/SPET/SPET_00660/index.shtml

<https://www.openpetition.eu/at/petition/online/me-cfs-erkennung-medizinische-versorgung-absicherung-von-betroffenen-sowie-forschungsfoerderung>
www.cfs-hilfe.at

Was ist ME/CFS?

- Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ICD G 93.3
- schwere, neuroimmunologische und chronische Multisystemerkrankung
- Störungen in z.B. Immun-, Nerven-, Kreislaufsystem
- Hauptsymptom "Post-Exertional Malaise" (PEM): Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder mentaler Anstrengung
- Hauptauslöser: Infekte & Viren wie EBV, Covid-19 (eine Form von Long Covid)

WICHTIG: "Chronisches Müdigkeitssyndrom" ist eine falsche, verharmlosende und irreführende Bezeichnung die dem Krankheitsbild nicht gerecht wird. Unsere Bitte ist daher nicht auf diese Benennung zurückzugreifen und nach Möglichkeit den richtigen vollen Doppelnamen "Myalgische Enzephalomyelitis/ Chronisches Fatigue Syndrom" zumindest einmal zu verwenden.

Kontakt

Sarah Kanawin

Pressearbeit

presse@cfs-hilfe.at

Österreichische Gesellschaft für ME/CFS

Informationen · Unterstützung · Öffentlichkeitsarbeit

Chronic Fatigue Syndrom (ME/CFS, ICD-10: G93.3)

Obere Augartenstr. 26, 1020 Wien, ZVR 1753703252

[Webseite](#) | [E-Mail](#) | [Facebook](#) | [Twitter](#)