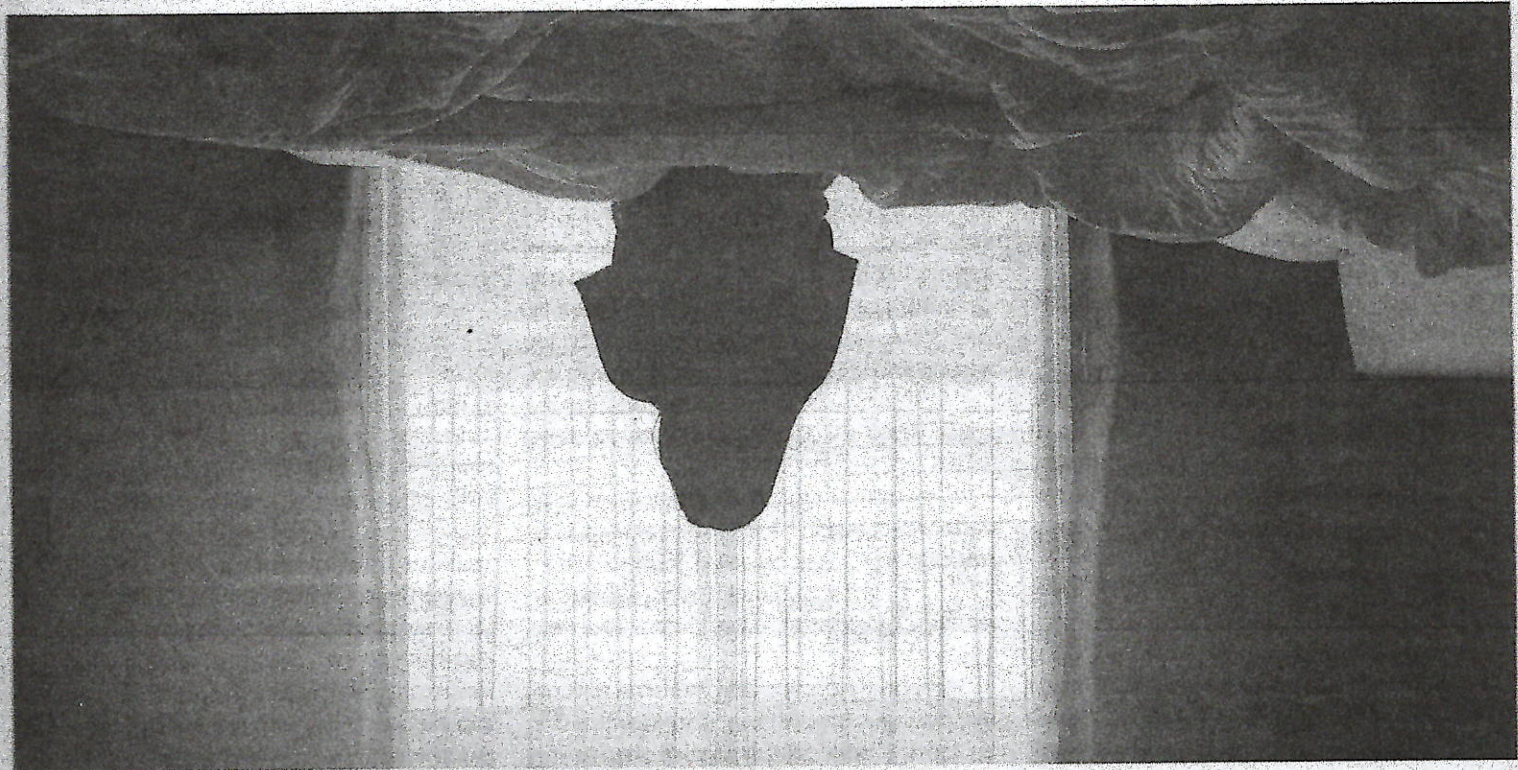


Leben auf Sparflamme

ADOBE STOCK



Wenn Sandra Weber* einen guten Tag hat, macht sie ihren Kindern Frühstück. Gebt es ihr schlecht, kann sie gar nicht erst aufstehen. Die 41-jährige leidet an ME/CFS: einer Krankheit, für die noch keine Ursache gefunden wurde – und kein Heilmittel.

VON JULIA BOECKER

SANDRA WEBER, 41 Jahre alt, Biologin und Mutter von zwei Kindern, leidet am Chronischen Fatigue Syndrom (CFS). Die Krankheit, die auch als ME/CFS bezeichnet wird (ME steht für Myalgische Enzephalomyelitis) ist wenig bekannt. Das Bundesgesundheitsministerium beschreibt sie als „anhaltende geistige und körperliche Erschöpfung beziehungsweise Erschöpfbarkeit“, die „zur vorangegangenen Aktivität in keinem Verhältnis steht und sich auch durch Schlaf nicht bessert“.

„Es fühlt sich an, als ob man in viel zu großen Schuhen läuft. Oder als hätte man gerade einen Marathon hinter sich“, beschreibt es Sandra Weber. Seit 15 Jahren fühlt sie sich so. Warum, das kann ihr niemand richtig erklären. Zwar wurde in den vergangenen Jahren weltweit intensiv geforscht – ein Heilmittel gibt es jedoch noch nicht.

Stellen Sie sich vor, Ihr Handy-Akku ist fast leer, im gelben Bereich. Und es ist keine Steckdose in Sicht, um ihn zu laden“, sagt sie. „Stellen Sie sich vor, Ihr Handy-Akku ist fast leer, im gelben Bereich. Und es ist keine Steckdose in Sicht, um ihn zu laden“, sagt sie.

Stellen Sie sich vor, Ihr Handy-Akku ist fast leer, im gelben Bereich. Und es ist keine Steckdose in Sicht, um ihn zu laden“, sagt sie. „Stellen Sie sich vor, Ihr Handy-Akku ist fast leer, im gelben Bereich. Und es ist keine Steckdose in Sicht, um ihn zu laden“, sagt sie.

Stellen Sie sich vor, Ihr Handy-Akku ist fast leer, im gelben Bereich. Und es ist keine Steckdose in Sicht, um ihn zu laden“, sagt sie. „Stellen Sie sich vor, Ihr Handy-Akku ist fast leer, im gelben Bereich. Und es ist keine Steckdose in Sicht, um ihn zu laden“, sagt sie.

as das Leben von Sandra Weber* seit 15 Jahren bestimmt, steckt zwischen den Decken eines Aktenschranks. Auf den darin abgehefteten Seiten hat sie, chronologisch und in Tabellenform, alles sauber notiert. In der Spalte ganz links steht das Datum. Daneben sind Namen und Adressen von Ärzten verzeichnet, von Heilpraktikern und Ernährungsberatern. In den weiteren Kästchen Diagnosen, Therapievorschlüsse und Medikamente. Acht eng beschriebene Seiten sind es. Der erste Eintrag datiert auf Februar 2005, der letzte Termin liegt erst ein paar Wochen zurück. „Ich war bei rund 22 Ärzten“, überschlägt die Kielerin. Bei vielen mehrfach. Geholfen hat es nicht. An schlechten Tagen schafft Sandra Weber es gar nicht aus dem Bett. An einem guten Tag kämmt sie ihrer Tochter die Haare und macht das Frühstück. Anschließend muss sie sich wieder hinlegen. Ausruhen. Gute Tage sind selten.



aber auch „irgendwie anders“, wegen des starken Schwindels. Sie legt sich ins Bett und ruht sich aus. Ein paar Tage, aus denen Wochen werden. Und in denen die Erschöpfung nicht verschwinden will. Bis heute. „Ich bin nie mehr in meine frühere Kraft zurückgekommen“, sagt die zierliche, blonde Frau mit dem ersten Blick. „Davor war ich immer kerngesund.“ Ge-sund, aktiv und erfolgreich: zwei Studien-abschlüsse, ein Vollzeitjob, vor der Arbeit laufen, an vier Tagen die Woche ins Fitnessstudio. „Ich bin eigentlich eine Powerfrau“, sagt Sandra Weber.

DER HAUSARZT und weitere Mediziner raten ihr zum Entspannen. Einer verordnet Massagen, ein anderer tippt auf Eisenmangel. Die Diagnose ME/CFS stellt keiner, bis dahin dauert es noch Jahre.

2017 bekommt Sandra Weber sie schließlich – vom selben Hausarzt, bei dem sie ganz am Anfang war. Zu diesem Zeitpunkt liegen schon zwölf Jahre mit der Krankheit hinter ihr. Zwölf Jahre, in denen sie sich immer weitergehangel hat: von Arzt zu Krankenhaus, von Hoffen und Recherchieren bis zum Verzweifeln. Rest-gnieren und wieder Hoffen. „Man wünscht sich jeden Tag, dass der nächste besser wird. Manchmal klappt es, andere Male wird es schlimmer.“ Das alte, aktive Leben entleert, „Freunde sind am Wochenende Padeln gefahren, ich lag im Bett und habe im Internet und in Büchern nach Antworten gesucht, warum es mir so schlecht geht. Und wann das endlich aufhört“.

Das Chronische Fatigue Syndrom (CFS) wird auch als Myalgische Enzephalomyelitis (ME, eine Entzündung des Gehirns und Rückenmarks mit Muskelbeteiligung), als ME/CFS oder – in den USA – als systemische Belastungsintoleranz-Erkrankung (SEID) bezeichnet. Die Krankheitshäufigkeit liegt in Deutschland mit etwa **300 000 Patienten** bei rund 0,3 Prozent der Bevölkerung. ME/CFS tritt damit häufiger auf als Lungenkrebs oder Aids; die Dunkelziffer liegt vermutlich deutlich höher. Die meisten Betroffenen, überwiegend Frauen, erkranken im Alter zwischen 16 und 40 Jahren. Es trifft aber auch Männer, Kinder und Ältere. Eine Häufung in Familien deutet darauf hin, dass eine **genetische Disposition** vorliegt. Das Chronische Fatigue Syndrom ist als **eigenständige komplexe Erkrankung** abzugrenzen von der chronischen Fatigue, die

CHRONISCHES FATIGUE SYNDROM:

Well sie mit der Schulmedizin nicht weiterkommt, probiert Sandra Weber alles Mögliche aus – Naturheilkunde, Heilmäditation, Craniosakraltherapie. Eine Frau, die ihre Dienste als „Heilerin“ anbietet, werden falsch behandelt, ihr Zustand da-durch verschlechtert (siehe Interview auf Seite 13). „ME/CFS hat nichts mit psychischen Störungen zu tun“, sagt die Frau-gatto-Vorsitzende. „Es ist kein Burn-out und keine Depression, sondern eine chronische Multisystemerkrankung, die körperliche Ursachen hat.“

Studien zufolge gehört ME/CFS zu den Erkrankungen mit der niedrigsten Lebens-qualität überhaupt. Ein Buch lesen oder Brote schmieren, duschen, eine kurze Unterhaltung – die Betroffenen sind schon nach kleinsten Aktivitäten völlig ausge-laugt. Je nach Schweregrad wird die Erschöpfung von weiteren Symptomen be-gleitet: Schlafproblemen, Atembeschwer-den, Konzentrations- und Kreislaufstörun-gen, Temperatur- und Lichtempfindlich-keit. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht verlassen, viele sind auf Pflege angewiesen. Schätzungsweise mehr als 60 Prozent sind arbeitsunfähig.

BESONDERS GEFÜHRTE bei Patien-schlehterung ihres Zustands nach einer Anstrengung, im Fachjargon „postexer-tionelle Malaise“ (PEM) genannt. Bei schon durch das Umdrehen im Bett oder die Anwesenheit einer anderen Person ausgelöst werden. Bei einigen dauert er Biomarker – einen eindeutigen, messba-Betroffenen sind meist unauffällig, einen Tests diagnostizieren. Die Blutwerte der Grund: Sie lässt sich nicht mit Hilfe eines genauen noch häufig nicht erkannt oder ba-gateillisiert“, weiß Birgit Gustke. Viele Ärz-immer noch häufig nicht erkannt oder ba-gateillisiert“, weiß Birgit Gustke. Viele Ärz-

„An CFS stirbt man zwar nicht. Aber man verschwin-det aus dem Leben.“
Sandra Weber, ME/CFS-Patientin

DIE VERZWEIFELTE SUCHE nach Hilfe – für ME/CFS-Betroffene ist sie die Regel, nicht die Ausnahme. „Die Krankheit wird für ME/CFS-Betroffene ist sie die Regel, nicht die Ausnahme. „Die Krankheit wird

im Zusammenhang mit schweren Erkran-kungen (zum Beispiel Krebs) auftritt. ME/CFS beginnt meist mit einer **Infektion** aus voller Gesundheit heraus; es gibt aber auch schleichende Verläufe. Neben dem Epstein-Barr-Virus und anderen Herpesvi-ren sind Enteroviren, Influenza, Borrelien und intrazelluläre Bakterien als **Auslöser** identifiziert worden. Man spricht von ME/CFS, wenn die Leistungsfähigkeit gegenüber dem gesunden Zustand perma-nent um mehr als 50 Prozent verringert ist und diese Situation länger als sechs Mona-te besteht. Die Lebensqualität der Betroffe-nen ist extrem eingeschränkt. Das **Haupt-symptom** für CFS ist die – oft erst am Fol-getag – nach einer Anstrengung auftreten-de Verschlechterung, die **postexertionelle Malaise (PEM)**, die tage- oder wochenlang anhalten kann. Weitere Symptome sind

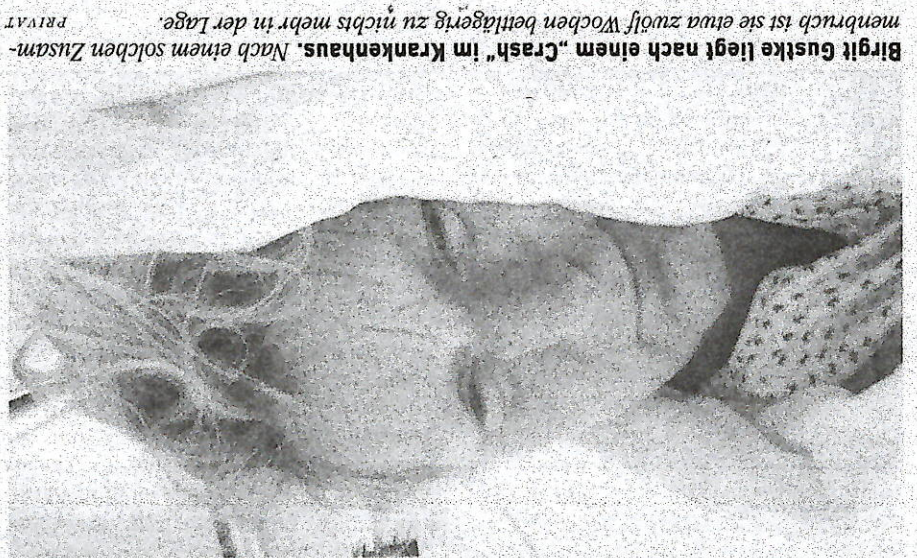
ren Indikator für ME/CFS – konnten For-scher noch nicht nachweisen. Viele Ärzte vermuten darum eine psychische Erkran-kung. Mit schlimmen Folgen. Betroffene wurden falsch behandelt, ihr Zustand da-durch verschlechtert (siehe Interview auf Seite 13). „ME/CFS hat nichts mit psychi-schen Störungen zu tun“, sagt die Frau-gatto-Vorsitzende. „Es ist kein Burn-out und kei-ne Depression, sondern eine chronische Multisystemerkrankung, die körperliche Ursachen hat.“

Studien zufolge gehört ME/CFS zu den Erkrankungen mit der niedrigsten Lebens-qualität überhaupt. Ein Buch lesen oder Brote schmieren, duschen, eine kurze Unterhaltung – die Betroffenen sind schon nach kleinsten Aktivitäten völlig ausge-laugt. Je nach Schweregrad wird die Er-schöpfung von weiteren Symptomen be-gleitet: Schlafproblemen, Atembeschwer-den, Konzentrations- und Kreislaufstörun-gen, Temperatur- und Lichtempfindlich-keit. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht verlassen, viele sind auf Pflege angewiesen. Schätzungsweise mehr als 60 Prozent sind arbeitsunfähig.

unter anderem Konzentrations- und Schlafstörungen, Hals-, Muskel- und Kopf-schmerzen. Viele Patienten leiden an häu-figen Infektionen, Allergien und Nahrungs-mittelunverträglichkeiten, Schwindel und Reizdarmbeschwerden. Für ME/CFS gibt es bisher **keinen spezi-schen Test**, mit dem sich die Krankheit ein-deutig identifizieren lässt. Daher muss sie anhand der vielfältigen Symptome und einer **Ausschlussdiagnose** festgestellt werden. Bevor ME/CFS diagnostiziert wer-den kann, müssen etwa internistische Er-krankungen, chronische Infektionen (He-patitis B/C, Borreliose, HIV), endokrinologi-sche Erkrankungen (Schilddrüse, Neben-niere), Depression, neurologische Erkran-kungen und Rheuma ausgeschlossen wer-den.

Quelle: Charité Fatigue Centrum

Diagnose im Ausschlussverfahren



Birgit Guske liegt nach einem „Crash“ im Krankenhaus. Nach einem solchen Zusammenbruch ist sie etwa zwölf Wochen bettlägerig zu nichts mehr in der Lage.

PRIVAT

gegenseitig beeinflussen: das Immunsystem, der Energiestoffwechsel und das autonome Nervensystem.

Einen Zusammenhang zwischen Viren und gestörtem Stoffwechsel belegt auch die Forschung von Dr. Bhupesh Prusty. Die Arbeitsgruppe um den Virologen an der Universität Würzburg hat festgestellt, dass schon eine geringe Zahl von Humanen Herpesviren dafür sorgt, dass die Mitochondrien, die „Energiekraftwerke“ der Körperzellen, heruntergefahren werden. Und dass sich im Blut von CFS-Kranken etwas befinden muss, das die Mitochondrien bis dahin gesunder Zellen beeinträchtigt. In ME/CFS-Biopsiasma begannen sie zu zerfasern, verloren ihre Struktur – und können darum nicht mehr genügend Energie produzieren. Bhupesh Prusty ist überzeugt, dass Mitochondrien aber noch mehr sind als reine Energieerzeuger: Sie spielen auch eine wichtige Rolle dabei, Viren zu bekämpfen.

Sein Team will nun untersuchen, wie man das Fragmentieren der Mitochondrien stoppen kann. „Die Grundlagen für die Entwicklung möglicher Biomarker und Therapien sind inzwischen hervorgehend“, sagt Prusty. „Aber um sie zu entwickeln, brauchen wir dringend Forschungsgelder von den Ländern und dem Bund.“

SANDRA WEBER UND BIRGIT GUSTE

KE helfen die Erfolg versprechenden Forschungsergebnisse noch nicht. Bis eine Therapie gefunden ist, können nur die Symptome behandelt werden. CFS-Kranken müssen durch Austesten die Grenzen herausfinden, innerhalb derer sie so viel wie möglich machen können – sozial, geistig, körperlich –, ohne sich zu überfordern.

Vielen Kranken helfen Nahrungsergänzungsmittel dabei, ihre Beschwerden zu lindern. Sandra Weber holt ein 35-seitiges Dossier aus ihrem Aktenordner, in dem alle Wirkstoffe und Präparate aufgeführt sind, die sie einnimmt: Coenzym und Kombucha, Weihrauch, Kokosöl, Kardeurzel, und, und, und. Alle fünf Monate fährt sie in ein Naturheilzentrum in Nordheim-Westfalen, um sich untersuchen und ihre Werte messen zu lassen: Zellenenergie, Belastung durch Viren, Borrelien und Schwermetalle, Blut, Darm, Gallen. Den Ergebnissen entsprechend wird die Liste der Präparate aktualisiert. Etwa zwei Stunden dauert so ein Termin. Kostenpunkt: 2500 Euro, ohne die Nah- rungsergänzungsmittel.

Auf eigene Rechnung ging auch der Großteil all der Untersuchungen und Be-

sundheitorganisation (WHO) als neurologische Erkrankung klassifiziert. Intensiv erforscht wird sie erst seit einigen Jahren. International arbeiten Wissenschaftler an Diagnose- und Therapieansätzen. In Deutschland kritisieren Patientenverbände seit langem, dass die Fördergelder, die Anzahl und der Umfang der Studien bei weitem nicht denen entsprechen, die zur Erforschung anderer Krankheiten aufgewendet werden. Nur wenige Experten befassen sich hierzulande intensiv mit dem Syndrom. Eine davon ist Professorin Carmen Scheibbogen, Leiterin der einzigen Spezialambulanz für Erwachsene mit ME/CFS an der Charité in Berlin. Ihren

„Die Hölle, die man durchmacht, ist unbeschreiblich. Und noch unglaublicher ist, dass einen niemand ernst nimmt.“

Birgit Guske, Fatigatio-Vorsitzende

Forschungen zufolge handelt es sich bei CFS mit hoher Wahrscheinlichkeit um eine Autoimmunreaktion. Auslöser scheint in den meisten Fällen eine Infektion zu sein, häufig eine mit dem Epstein-Barr-Virus, dem Erreger des Pfeifferschen Drüsenfiebers. Die führe dazu, dass das Immunsystem auf Dauer durcheinandergerate und sich gegen körpereigene Strukturen richte. Dem an der Charité entwickelten Krankheitsmodell zufolge sind drei Systeme betroffen, deren Funktion gestört ist und die sich möglicherweise

nur Minuten, bei anderen Tage, Wochen. Birgit Guske „crash“ zwei Mal im Jahr, sie wird dann für drei Monate zum Pflegefall. Ihr Ehemann muss sie waschen und füttern. Das letzte Mal hat sie sich im November 2019 übernommen, als sie in einer Klinik einen Vortrag über ME/CFS bei Kindern hielt. Zwölf Stunden später „fehlte die Kraft, mich alleine aus dem Liegen aufzusetzen oder den Arm zu heben“.

Die ehemalige Lehrerin aus Bad Hersfeld leidet seit zwölf Jahren an ME/CFS. Ihren Job muss sie nach langen Krankenschreibungen und drei gescheiterten Wiederholungsversuchen aufgeben. Seit 2015 ist sie im Vorruhestand. „Ich lebe auf Sparflamme.“ Joggen, Schwimmen, Reiten – „ich war immer ein aktiver Mensch, mit einem großen Bekanntenkreis“, erzählt die Mutter von zwei erwachsenen Kindern aus ihrem früheren Leben. Dem Leben vor der Krankheit, die sie 2009 nach einer Gürtelrose plötzlich „überrollte“. Die nächsten Jahre verbringt sie überwiegend zu Hause, im abgedunkelten Zimmer. Birgit Guske verliert ihre Arbeit, viele Freunde, den Sport. Ihre ganze Kraft beansprucht der „Ärztlemarathon“, den sie bis zur Diagnosestellung 2009 absolviert. Die Krankheit bedeute den „persönlichen Lockdown“, sagt sie. Ein Lockdown für den Rest des Lebens. „Die Hölle, die man durchmacht, ist unbeschreiblich. Und noch unglaublicher ist, dass einen niemand ernst nimmt.“

Wohin sie kommt, die Kraftlosigkeit, was die Fehlfunktion im Energiehaushalt auslöst, ist noch nicht genau geklärt. Schon 1969 wurde CFS von der Weltge-

„Fatale Fehldiagnosen einer eher unbekannten Krankheit“

Im Medizinstudium wird die Krankheit kaum oder gar nicht thematisiert, darum ist sie vielen Ärzten und Gutachtern unbekannt. Es gibt auch keine spezifischen Leitlinien, also medizinische Handlungsempfehlungen. Wenn die Standard-Biwerte unauffällig sind, wird meistens eine psychosomatische Diagnose gestellt. Fatal ist, dass sich das Robert Koch Institut noch bis 2019 auf eine seit 2005 widerlegte englische Studie (PACE) bezog und die Ursachen als „überwiegend psychosomatisch“ einstuft. Die Folge: Es gab keine Forschungsgelder für Biomarker und Therapie. Seit Ende 2019 verwirft das RKI nun zwar unter anderem auf die Seite des Charité Fatigue Centrums, auf der organische Ursachen angeführt werden. Die alte Fehleinschätzung wirkt aber in der immer noch nach. Ein weiterer Schwachpunkt ist die fehlende Vergütung für Hausärzte. Die Ausschlussdiagnostik ist aufwändig und teuer und lässt sich selbst in Fachkliniken nicht abrechnen.

Die Auswirkungen sind katastrophal, in medizinischer und sozialrechtlicher Hinsicht. Erschöpfung und Depressionen werden oft mit Sport therapiert, und jeder Patient probiert empfohlene Therapien erst mal aus. Man möchte schließlich wieder gesund und arbeitsfähig werden. Bei ME/CFS führt Bewegung aber im schlimmsten Fall in eine dauerhafte Pflegebedürftigkeit. Brechen Patienten die Therapie ab, weil sie es nicht schaffen, heißt es: „Der will ja gar nicht.“ Hinzu kommt, dass bei einer psychosomatischen Diagnose psychosomatische Gutachten herangezogen werden, die sich mit ME/CFS erst recht nicht auskennen. Dann werden falsche Reha-Maßnahmen verordnet. Kosten für Heil- und Hilfsmittel wie Elektrostühle von der Krankenkasse nicht übernommen, ein Schwerbehinderenausweis oder die Einordnung in die adäquate Pflegestufe wird verweigert, die Berufsunfähigkeitsrente nicht genehmigt. Für viele ist es der Weg in Armut und das sozial e Abschlüss. Es gibt drastische Fälle, in denen

ME/CFs muss offiziell von der Bundesregierung als organische Erkrankung anerkannt werden. Es müssen Leitlinien von Experten entwickelt, Forschungsgelder für öffentliche Einrichtungen bereitgestellt und die pharmazeutische Industrie eingebunden werden. Wir brauchen angemessene Versorgungssstrukturen in der Kranken- und Rentenversicherung: Beratungsstellen, Fach- und Rehabiliten, Pflegeheime, die auf ME/CFs spezialisiert sind, und telemedizinische Sprechstunden von spezialisierten Zentren in Zusammenarbeit mit Hausärzten.

Was muss sich ändern?

ME/CFS muss offiziell von der Bundesregierung als organische Erkrankung anerkannt werden. Es müssen Leitlinien von Experten entwickelt, Forschungsgelder für öffentliche Einrichtungen bereitgestellt und die pharmazeutische Industrie eingebunden werden. Wir brauchen angemessene Versorgungsstrukturen in der Kranken- und Rentenversicherung: Beratungsstellen, Fach- und Rehabilitationskliniken, Pflegeheime, die auf ME/CFS spezialisiert sind, und telemedizinische Sprechstunden von spezialisierten Zentren in Zusammenarbeit mit Hausärzten.

BIRGIT GUSTKE: „*Fata*
Frau Gustke, warum tun sich viele Ärzte schwer damit, ME/CFS zu diagnostizieren?
Im Medizinstudium wird die Krankheit kaum oder gar nicht thematisiert, darum ist sie vielen Ärzten und Gutachtern unbekannt. Es gibt auch keine spezifischen Leitlinien, also medizinische Handlungsempfehlungen. Wenn die Standard-Biowerte unauffällig sind, muss eine psychosomatische Diagnose gestellt. Fatal ist, dass sich das Robert Koch Institut noch bis 2017 auf eine seit 2005 widerlegte englische Studie (PACE) bezog und die Ursachen als „überwiegend psychosomatisch“ einstufte. Es gab keine Forschungsgeelder für Biomarker und Therapie. Seit Ende 2019 verweist das RKI nun zwar unter anderem auf die Seite des Charité-Fatigue Centrums, auf der organische Ursachen angeführt werden. Die alte Fehleinnistung wirkt aber in der immer noch nach weiterer Schwachpunkt ist die fehlende Vergütung für Hausärzte. Die Ausschlussdiagnostik ist aufwändig und teuer und lässt sich selbst in Fachkliniken nicht abrechnen.“

Welche Folgen hat die falsche Diagnose?

Die Auswirkungen sind katastrophal, in medizinischer und sozialrechtlicher Hinsicht. Erschöpfung und Depressionen werden oft mit Sport therapiert, und jeder Patient probiert empfohlene Therapien erstmal aus. Man möchte schließlich wieder gesund und arbeitsfähig werden. Bei ME/CFS führt Bewagung aber im schlimmsten Fall in eine dauerhafte Pflegebedürftigkeit. Brechen Patienten die Therapie ab, weil sie es nicht schaffen, heißt es: „Der will ja gar nicht.“ Hinzu kommt, dass bei einer psychosomatischen Diagnose psychosomatische Gutachter herangezogen werden, die sich mit ME/CFS erst recht nicht auskennen. Dann werden falsche Reha-Maßnahmen verordnet, Kosten für Heil- und Hilfsmittel wie Elektrostühle von der Krankenkasse nicht übernommen, ein Schwerbehinderenausweis oder die Einordnung in die adäquate Pflegestufe wird verweigert, die Berufsunfähigkeitsrente nicht genehmigt. Für viele ist es der Weg in Armut und das soziale Abseits. Es gibt drastische Fälle, in denen

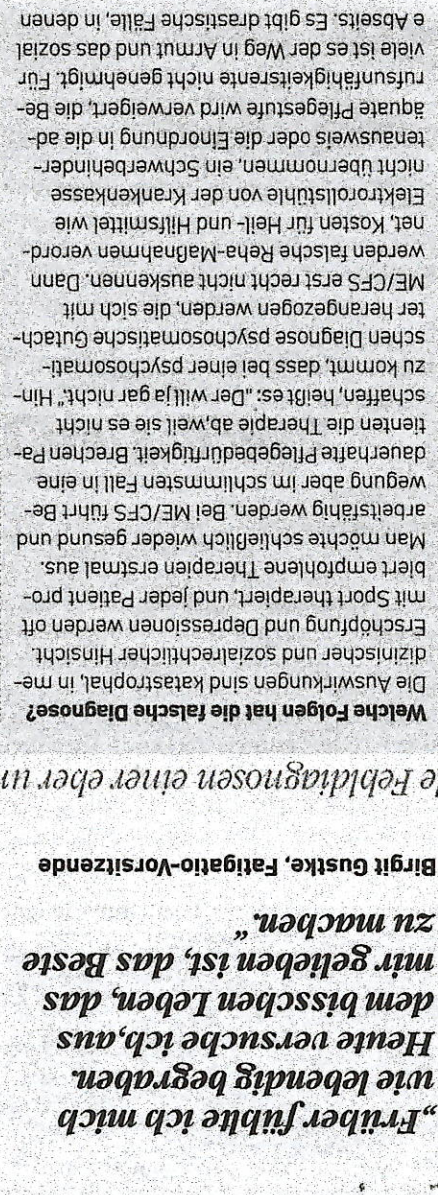
zu machen...

Birgit Gustke, Fatigatio-Vorsitzende

Die Fehldiagnosen einer eher u

Welche Folgen hat die falsche Diagnose?

Die Auswirkungen sind katastrophal, in medizinischer und sozialrechtlicher Hinsicht Erschöpfung und Depressionen werden oft mit Sporttherapie, und jeder Patient probiert empfohlene Therapien erstmal aus. Man möchte schließlich wieder gesund und arbeitsfähig werden. Bei ME/CFS führt Bewegung aber im schlimmsten Fall in eine dauerhafte Pflegebedürftigkeit. Brechen Patienten die Therapie ab, weil sie es nicht schaffen, heißt es: „Der will ja gar nicht.“ Hinzu kommt, dass bei einer psychosomatischen Diagnose psychosomatische Gutachter herangezogen werden, die sich mit ME/CFS erst recht nicht auskennen. Dann werden falsche Reha-Maßnahmen verordnet, Kosten für Heil- und Hilfsmittel wie Elektorollstühle von der Krankenkasse nicht übernommen, ein Schwerbehindertenausweis oder die Einordnung in die adäquate Pflegestufe wird verweigert, die Berufsunfähigkeitsrente nicht genehmigt. Für viele ist es der Weg in Armut und das soziale Abseits. Es gibt drastische Fälle, in denen



„Name geändert“

Weiterführendes: <https://cfc.charite.de/https://www.fatigatio.de; https://www.millionsmissing.de; https://www.cfs-ladestation.de/>

„bekannten Krankheit“

„bekannten Krankheit“

75-jährige Eltern ihre 40-jährigen Kinder pflegen müssen, weil es keine auf ME/CFS ausgerichteten Kliniken und Pflegeheime gibt. Kinder und Jugendliche werden in Psychiatrien als „verweigerer“ behandelt, ihnen wird Nahrung und Hygiene vorenthalten, sie sich ja waschen „könnten, wenn sie nur wollten“. Den Eltern wird mitunter das Münchhausen-Stellvertreterersyndrom unterstellt, das extrem selten ist.

Was muss sich ändern?

ME/CFS muss offiziell von der Bundesregierung als organische Erkrankung anerkannt werden. Es müssen Leitlinien von Experten entwickelt, Forschungsgelder für öffentliche Einrichtungen bereitgestellt und die pharmazeutische Industrie eingebunden werden. Wir brauchen angemessene Versorgungsstrukturen in der Kranken- und Rehabilitation: Beratungsstellen, Fach- und Rehabilitationskliniken, Pflegeheime, die auf ME/CFS spezialisiert sind, und telemedizinische Sprechstunden von spezialisierten Zentren in Zusammenarbeit mit Hausärzten.