

Außerordentliche Bundesdelegiertenkonferenz  
Berlin, 26. Januar 2025

Antragsteller\*in: Charlotte Basaric-Steinhübl (KV Mannheim)

## **Änderungsantrag zu WP-01-K2**

### **Von Zeile 632 bis 634:**

und vorangetrieben werden. Betroffene wurden oft viel zu lang stigmatisiert – wir wollen eine bestmögliche Versorgung nach dem **Standaktuellen Wissensstand** der **wissenschaftlichen Erkenntnisse** **Fach\*ärztinnen** sicherstellen.

**Dazu sollen Fachambulanzen für ME/CFS eingerichtet werden, in denen Betroffene unabhängig von der Ursache adäquat diagnostiziert und behandelt werden. Außerdem muss die Fortbildung der Ärzteschaft ausgebaut und die Erkrankung in das Curriculum der medizinischen Studiengänge aufgenommen werden. Des Weiteren sind die Kriterien zur Bewertung des Pflegegrads und des GdB anzupassen, damit Betroffene ihrer Krankheitslast entsprechend richtig bewertet und versorgt werden.**

## **Begründung**

ME/CFS ist kein neues Phänomen, die Erkrankung ist seit 1969 von der WHO klassifiziert. Auslöser sind meist Virusinfektionen, aber auch andere Auslöser sind möglich. Es gibt kein einziges zugelassenes Medikament. Eine ursächliche Behandlung gibt es nicht, ebenso keinen Biomarker. Seitdem durch Covid immer mehr Fälle dazukommen, kommt die Forschung in Gang. Es wird vermutlich aber einige Jahre dauern, bis Forschungsergebnisse zu Behandlungsmöglichkeiten vorliegen.

Allerdings gibt es Ärzt\*innen, die sich schon viele Jahre mit der Erkrankung auseinandersetzen. Dadurch kennt man diverse Medikamente, die schon lange im Off-Label-Use eingesetzt werden und bei vielen Betroffenen zumindest die Symptome lindern. Wer die Möglichkeit hat, lässt sich diese Medikamente im Off-Label-Use verschreiben. Dies geschieht meist nur durch Privatärzt\*innen. Somit müssen sowohl die Arztbesuche, als auch die Medikamente selbst bezahlt werden. Wer die finanziellen Möglichkeiten dafür nicht hat, sollte aber trotzdem die Möglichkeit haben, seine Symptome durch diese Medikamente zu lindern.

Für ME/CFS gibt es aktuell zwei Ambulanzen, die völlig überfüllt sind. Niedergelassene Ärzt\*innen kennen die Erkrankung meist nicht. Daher müssen dringend Spezialambulanzen eingerichtet werden, die die ME/CFS Erkrankten richtig diagnostizieren und behandeln - und zwar unabhängig vom Auslöser der Erkrankung.

Desweiteren ist es essentiell, dass alle niedergelassenen Ärzt\*innen sowie alle Akteure im Gesundheitswesen ME/CFS kennen. Viel zu oft erhalten Erkrankte falsche Diagnosen und falsche Behandlungen, die die Erkrankung oft verschlechtern. Auch in die medizinischen Studiengänge muss die Erkrankung aufgenommen werden, was aktuell noch nicht der Fall ist.

Beantragen Betroffene einen Pflegegrad und/oder einen GdB, werden sie nach einem Kriterienkatalog beurteilt, der nicht auf die Erkrankung ausgelegt ist. So werden sie in den meisten

Fällen falsch bewertet und erhalten nicht die Hilfe, die sie aufgrund der Krankheitsschwere eigentlich benötigen.

In der öffentlichen Wahrnehmung herrscht oft die Meinung, man müsse auf Forschungsergebnisse warten, um den ME/CFS-Erkrankten helfen zu können. Dies ist nicht der Fall. Es gibt bereits jetzt vielfältige Ansatzpunkte, um deren Leben zu verbessern.

## weitere Antragsteller\*innen

Bodo Krauß (KV Rhein-Sieg); Kristina Schormann (KV Bautzen); Carmen Fontagnier (KV Mannheim); Klaus Pforr (KV Mannheim); Gerhard Fontagnier (KV Mannheim); Nabiha Ghanem (KV Soest); Lisa Bessey (KV Böblingen); Vincent Lohmann (KV Krefeld); Stefan Galle (KV Herford); Anna Knowles (KV Mannheim); Jan Schmid (KV Berlin-Tempelhof/Schöneberg); Damian-Aidan Koenig (KV Leipzig); Rena Schäffges (KV Bergstraße); Ocean Renner (KV Nordfriesland); Verena Gabriel (KV Wuppertal); Vanessa Hüber (KV Karlsruhe); Nico Schweizer (KV Mannheim); Eleonore Grabowski (KV Wesel); Nadine Candelaresi (KV Böblingen); sowie 50 weitere Antragsteller\*innen, die online auf Antragsgrün eingesehen werden können.