

MdB Franz Müntefering
Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
11011 Berlin

Ihre Zeichen	Ihre Nachricht vom	Unsere Zeichen	Unsere Nachricht vom	Ort	Datum
		GL		Flensburg	Fr., d. 02.08.13

**Betr.: - Ihre Bemühungen um einen Rechtsanspruch auf medizinische Versorgung für
CFS-Patienten
- Bitte um Unterlagen**

Sehr geehrter Herr Müntefering,

als ehemaliger NRW-Gesundheitsminister haben Sie sich darum bemüht, dass auch CFS-Betroffene einen Rechtsanspruch auf medizinische Versorgung bekommen. Diesbezüglich fand am 22.11.1994 ein Meeting mit Ihnen und folgenden Teilnehmern statt:

- Herrn Dr. Hilgers
- Herrn RA Schwegler
- Herrn Dr. Matthesius (Vertreter des Medizinischen Dienstes der Spitzenverbände der Krankenkassen)
- Herrn Hufer (Geschäftsführer Medizinischer Dienst der Krankenversicherung Nordrhein)
- Herrn Dr. Müller-Held (MDK Nordrhein).

(Quelle: <https://sonstige.zukunftsdialog.spdfraktion.de/comment/414/history>)

Mittlerweile sind nach dem o. g. Meeting fast 20 (!) Jahre ins Land gezogen, ohne dass maßgebliche Veränderungen stattgefunden haben. Nach wie vor werden keine finanziellen Mittel für die Erforschung dieser Krankheit vom Bund zur Verfügung gestellt und dadurch die so dringend benötigten Kostenübernahmen für Medikamente und Therapien durch die Krankenkassen und Behörden verweigert.

Obwohl CFS bereits in vielen Ländern als neuro-immunologische Krankheit anerkannt ist, ist sie in Deutschland innerhalb der Politik, Ärzteschaft, Behörden und der Gesellschaft nach wie vor weitestgehend unbekannt. Die Betroffenen werden in jeder nur erdenklichen Lage von vorne bis hinten diskriminiert und fälschlicherweise in die "Psycho-Ecke" gestellt.

Trotz der bereits gewonnenen Erkenntnisse innerhalb der internationalen Ärzteschaft wird CFS in Deutschland als psycho-somatische Erkrankung eingestuft und bezeichnet. Dass die deutschen Zuständigkeiten jahrzehntelang darauf beharren, dass CFS eine psycho-somatische Erkrankung ist und es nicht für erforderlich halten, die bereits existierenden internationalen Erkenntnisse zum Anlass zu nehmen, um diese Krankheit zu erforschen und dementsprechend die dafür benötigten finanziellen Mittel zur Verfügung zu stellen, zeugt von purer Ignoranz (von der Arroganz einmal ganz zu schweigen!), während die Betroffenen ein unerträgliches Leid ertragen (müssen!) und in vielfacher Hinsicht sowohl gesellschaftlichen als auch wirtschaftlichen Schaden davontragen. Allein in wirtschaftlicher Hinsicht ist der Schaden sehr oft ruinös, da ein Großteil der Betroffenen durch deren Arbeits- und Erwerbsunfähigkeit durch das „soziale Netz“ fällt, weil ihnen die benötigten finanziellen Mittel nicht zur Verfügung gestellt werden. Die Betroffenen müssen alle anfallenden Kosten selbst tragen, wobei sie in vielen Fällen von Angehörigen und Freunden (soweit überhaupt noch vorhanden) unterstützt werden müssen, weil sie selbst nicht (mehr) dazu in der Lage sind, diese immense Last zu stemmen, was gleichbedeutend damit ist, dass auch diese Menschen durch die ausbleibende Unterstützung der Zuständigkeiten enorm belastet sind und werden.

Allein in Deutschland sind zwischen **300.000 und 1,5 Mio. (!)** Menschen von dieser Krankheit betroffen, (Quelle: <http://www.wissen.de/chronisch-muede>; wobei die Dunkelziffer noch um ein Vielfaches höher sein dürfte. Die Zahlen sind auch auf dieser Seite angegeben: <http://www.zeit.de/2010/12/M-Chronisches-Erschoepfungssyndrom>). Sollen allen Ernstes so viele Menschen psychisch krank sein??? Sollte dies

tatsächlich – trotz anderslautender internationaler Erkenntnisse – die Auffassung der deutschen „Experten“ sein, könnte man durchaus vermuten, dass dies für die Lobby der Hersteller von Psychopharmaka (die Psycho-Pharma-Industrie) sicherlich einen äußerst gewinnbringenden Zweig darstellt, weshalb ich mich frage, ob das vielleicht der Grund ist, warum vonseiten der Pharma-Industrie, Politik und den entsprechenden Behörden + Krankenkassen die Erforschung dieser Krankheit verhindert wird.

Die Ärzte begehen aus Unkenntnis und Unwillen, sich eingehend über diese Krankheit zu informieren, äußerst schwerwiegende Behandlungs- und Therapie-Fehler und somit Körperverletzung auf höchster Ebene, denn aufgrund dessen hat es auch schon viele Todesfälle gegeben.

(Quelle: http://www.cfs-aktuell.de/august12_2.htm#ME/CFS_kann_zum_Tod_f%C3%BChren_).

Sicherlich gibt es auch CFS-Betroffene, die an psychischen Erkrankungen leiden wie z. B. Depressionen. Allerdings wird in den überwiegenden Fällen außer Acht gelassen, dass die Depressionen in den meisten Fällen eine Folgeerscheinung – sprich eine sekundäre Depression – aufgrund von Behandlungs- und Therapie-Fehlern und zusätzlich des Umgangs mit den CFS-Betroffenen durch Behörden, Politik, Ärzten und Gesellschaft sind! Der Anteil der psychisch Erkrankten dürfte allerdings nur einen sehr geringen Anteil der Betroffenen ausmachen!

Neben den CFS-Betroffenen werden auch den Betroffenen von MS (Multiple Sklerose), MCS (Multiple Chemical Sensitivity (dt.: Vielfache Chemikalienunverträglichkeit)), Fibromyalgie (Faser-Muskelschmerz) und teilweise sogar auch noch Epilepsie, unterstellt, dass auch sie sich ihre Krankheiten nur einbilden – sprich, dass sie Hypochonder sind, sprich, dass sie psychisch krank sind.

In Zahlen ausgedrückt stellt sich die Anzahl der Betroffenen der o. g. verschiedenen Krankheiten in Deutschland folgendermaßen dar (die Zahlen habe ich Wikipedia entnommen und versucht, sie entsprechend in Circa-Zahlen zu berechnen – ausgegangen von ca. 82.000.000 Bürgern. Ich hoffe, dass die Zahlen einigermaßen korrekt sind, da ich alles andere als ein Mathe-Genie bin... Daher bitte ich Sie, mir eventuelle Berechnungsfehler nachzusehen):

MS:

Betroffen sind zwischen 67.000 und 138.000 Menschen
Dies entspricht 0,08 % bzw. 0,16 % der Gesamtbevölkerung.
Frauen sind doppelt so häufig betroffen.

Das entspricht einem

Frauenanteil von 75 %
und einem
Männeranteil von 25 %

Ausgegangen von 67.000 Betroffenen entspricht dies einem

Frauenanteil von 50.250
und einem
Männeranteil von 16.750

Ausgegangen von 138.000 Betroffenen entspricht dies einem

Frauenanteil von 103.500
und einem
Männeranteil von 34.500

MCS:

Betroffen sind ca. 410.000 Menschen
Dies entspricht 0,5 % der Gesamtbevölkerung.
Davon sind 282.900 Frauen und 127.100 Männer betroffen.

Dies entspricht einem

Frauenanteil von 69 %
und einem
Männeranteil von 31 %

Dies entspricht einem

Frauenanteil von 0,35 %
und einem
Männeranteil von 0,16 %
der Gesamtbevölkerung

Fibromyalgie:

Betroffen sind zwischen 492.000 und 3.280.000 Menschen
Dies entspricht 0,6 % bzw. 4 % der Gesamtbevölkerung.
Davon sind zwischen 85 % und 90 % Frauen und zwischen 10 % und 15 % Männer betroffen.

Dies entspricht einem

Frauenanteil von zwischen 418.200 bei 85 % und 2.788.000 bei 90 %
und einem
Männeranteil von zwischen 49.200 bei 10 % und 51.660 bei 15 %
der Gesamtbevölkerung

Epilepsie:

Betroffen sind zwischen 0,5 % und 1 % der Gesamtbevölkerung.
Dies entspricht zwischen 410.000 und 820.000 Menschen.
Davon halten sich der Frauen- und Männeranteil ungefähr die Waage.

CFS:

Betroffen sind zwischen 300.000 und 1.500.000 Menschen
Dies entspricht 0,37 % bzw. 1,8 % der Gesamtbevölkerung.
Frauen sind doppelt so häufig betroffen.

Dies entspricht einem

Frauenanteil von 75 %
und einem
Männeranteil von 25 %

Ausgegangen von 300.000 Betroffenen entspricht dies einem

Frauenanteil von 225.000
und einem
Männeranteil von 75.000

Ausgegangen von 1.500.000 Betroffenen entspricht dies einem

Frauenanteil von 1.125.000

und einem

Männeranteil von 375.000

Sollen tatsächlich so viele Menschen *Hypochonder* sein???

Bei näherer Betrachtung der Anteile zwischen Frauen und Männern wird deutlich, dass hauptsächlich Frauen betroffen sind und diese bzgl. der medizinischen Forschung und Versorgung mehr als unterversorgt sind und sträflich benachteiligt werden. Dies spiegeln diverse Sites über Google im Internet wider (Siehe http://www.google.de/#hl=de&tbo=d&scient=psy-ab&q=frauen+in+der+gesundheitsversorgung+benachteiligt&oq=frauen+in+der+gesundheitsversorgung+benachteiligt&gs_l=hp.3...40133.40133.3.41896.1.1.0.0.0.75.75.1.1.0...0.0...1c.1.mlFYhEOe9uU&psj=1&bav=on.2.or.r_gc.r_pw.r_qf.&bvm=bv.1355325884,d.Yms&fp=a8c49c83e61508fe&bpcl=39967673&biw=1024&bih=461).

Daraus kann man durchaus schließen, dass sehr viel mehr Forschung betrieben wird und finanzielle Mittel für Medikamente und Therapien zur Verfügung gestellt werden, wenn *Männer* betroffen sind. Wenn hingegen jedoch Frauen betroffen sind, werden vergleichbare Maßnahmen und Initiativen ausgeschlagen und verweigert. Wie nennen *Sie* es? *Ich* persönlich bezeichne dies als hochgradige Diskriminierung – ja, sogar Misshandlung – von Frauen!

Auch unter diesem Aspekt ist es vollkommen inakzeptabel, dass die internationalen Forschungsergebnisse nach fast 20 Jahren innerhalb der Politik, der Behörden, der Ärzteschaft und Gesellschaft weiterhin ignoriert werden!

Und das alles in einem angeblich so fortschrittlichen Land wie DEUTSCHLAND!!!

Hier ein paar Zitate aus diversen deutschen HPs:

“Der Zustand den CFS Patienten jeden Tag erleben ist so wie AIDS oder *KREBS* im *ENDSTADIUM*.“
(Quelle und Zitat: <http://leben-mit-cfs.blogspot.de/p/was-ist-cfs-me.html>)

„ME ist selbst in den relativ leichten Fällen eine schwerwiegende Erkrankung. Die Forschung hat gezeigt, dass ME-Patienten einen verheerenden Verlust der Funktionsfähigkeit erleiden, der vergleichbar ist mit dem bei AIDS und Krebs im Endstadium.“

(Quelle und Zitat: <http://www.cfs-aktuell.de/emea.htm>)

Auszug aus der Kanadischen Falldefinition:

"[...] „Müdigkeit“ oder „Erschöpfung“ sind völlig unzureichende Bezeichnungen für die Form der Erschöpfung, die Patienten mit ME/CFS erleben. Es handelt sich nicht um eine normale Erschöpfung, bei der die Energie durch Ruhe sofort wieder hergestellt wird. Bei der pathologischen „Erschöpfung“, unter der ME/CFS Patienten leiden, verbinden sich Erschöpfung, Schwäche, Schweregefühl, allgemeines Krankheitsgefühl, Benommenheit und Schläfrigkeit zu einem Zustand, der auf überwältigende Weise entkräftend ist. Definitionsgemäß ist das Aktivitätsniveau des Patienten um etwa 50% oder mehr herabgesetzt. Manche Patienten sind ans Haus oder ans Bett gefesselt und sind für ihre alltägliche Versorgung auf andere angewiesen. ME/CFS „ist tatsächlich entkräftender als die meisten anderen medizinischen Probleme dieser Welt“, entkräftender als die Folgen von Chemotherapie, der sich Krebspatienten unterziehen müssen oder als HIV im Endstadium bis etwa zwei Wochen vor dem Tod der Betroffenen. [...]"

"When we have cancer patients that are as sick as many of these patients are, they have a very short life expectancy. That says a lot about the quality of life for many of them."

Professor Mella, Norwegen

"Diese Erkrankung hat mit Erschöpfung so viel zu tun wie eine Atombombe mit einem Streichholz. Es ist eine völlig absurde Beschreibung."

Laura Hillenbrand, Autorin des Bestsellers Seabiscuit

"Im Lexikon der englischen Sprache findet sich kein Wort, mit dem man die fehlende Ausdauer, den Mangel an Energie, das absolut überwältigende Krankheitsgefühl und das Elend beschreiben könnte, von dem diese Krankheit begleitet ist."

Charles Lapp, einer der führenden Forscher und Kliniker auf dem Gebiet des CFS/ME

"Der Tag, an dem ME den blödsinnigen Namen 'Chronic Fatigue Syndrom' bekam, war ein schlimmer Tag für die Kinder. Manche unserer Kinder können weder sprechen noch schlucken und müssen mit einer Sonde ernährt werden. Das ist nicht 'Erschöpfung' oder 'Müdigkeit'. Das ist die absolute Verheerung."

Jane Colby

(Quelle und Zitate: <http://leben-mit-cfs.blogspot.de/p/was-ist-cfs-me.html>)

Um die Lebenssituation der Betroffenen einmal aufs Deutlichste zu beschreiben:

Sie leben nicht. Sie existieren nur!

„Die ICD-10 ist eine international verbindliche Richtlinie für die Klassifizierung von Krankheiten. Diese Richtlinie wird von einer Richtlinienkommission in langwierigen Beratungen und unter Auswertung aller weltweit zur Verfügung stehender wissenschaftlicher Erkenntnisse festgelegt. Die Bundesrepublik Deutschland ist Mitglied in der WHO. **Die ICD-10 ist damit für Ärzte, die in Deutschland als Ärzte zugelassen und tätig sind, eine verbindliche Verordnung. Diejenigen Ärzte, die diese verbindliche Verordnung nicht beachten, würden durch diese Nichtbeachtung neben anderen Vorschriften die ärztliche Berufsordnung verletzen.**

Das DIMDI ist offiziell dafür zuständig die ICD-10 Richtlinien ins Deutsche zu übersetzen, an deutsche Normen anzupassen und in Deutschland zu veröffentlichen. Das DIMDI ist direkt dem Bundesministerium für Gesundheit unterstellt. Auf frühere Anfragen zum Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis (Chronic Fatigue Syndrome) hat das Institut dabei klar Stellung bezogen. Darin bestätigt auch DIMDI, dass eine Zuordnung des ME(CFS) im Kapitel 5 (Psyche und Verhaltensstörung) nicht vorgesehen ist und dass die ICD-10GM nach dem Sozialgesetzbuch V in der Bundesrepublik Deutschland vorgeschriebene Diagnoseklassifikation ist.“

(Zitat und Quelle: <http://www.lost-voices-stiftung.org/informationmaterial/stellungnahme-ll-und-pace-trial/>)

CFS ist in der ICD-10-Liste von der WHO ganz klar und eindeutig unter dem Diagnoseschlüssel **G 93.3 (Chronisches Müdigkeitssyndrom (hierunter benigne myalgische Enzephalomyelitis (ME) und Postvirales Müdigkeitssyndrom))** aufgeführt. Die meisten Ärzte verwenden allerdings den Diagnoseschlüssel **F 40 – 48 (Neurotische, Belastungs- und somatoforme Verhaltensstörungen (!))**, was verheerende Folgen für die meisten Betroffenen z. B. bei Gutachten im Bezug auf ihre Arbeits- und Erwerbsunfähigkeit, Rentenanträge etc. nach sich ziehen kann.

In einigen Ländern sind CFS-Betroffene sogar als Blutspender ausgeschlossen, weil eine eventuelle Übertragung des Retrovirus XMRV, das u. U. Auslöser für diese Krankheit ist, vermieden werden soll:

„Kanada, Australien und Neuseeland haben als Konsequenz aus diesen Forschungsergebnissen ME/CFS-Patienten von Blutspenden ausgeschlossen, und in Großbritannien gilt ab 1. November ein lebenslanges Blutspendeverbot für ME/CFS-Patienten.“

(Zitat und Quelle: http://www.cfs-aktuell.de/dezember10_3.htm)

Seit 1951 ist Deutschland Mitglied der WHO und hat somit die geltende/-n Verfassung, Vereinbarungen und Richtlinien unterschrieben und hat sich demzufolge auch daran zu halten.

FRAGE:

Mit welchem Recht missachten die Politik, die Ärzteschaft, die Behörden und die Gesellschaft in Deutschland die Richtlinien der WHO und verstoßen damit eindeutig gegen das geltende Recht und somit gegen die Menschenrechte?

Bereits 2010 musste ein Gesetz auf richterliche Anordnung geändert werden, so dass die Fibromyalgie (und MCS, CFS u. a.) nicht mehr als „**Somatisierungs-Syndrome**“ bezeichnet werden dürfen, was hinsichtlich Versicherungs- und Rentenansprüchen für die Betroffenen eine weitreichende Bedeutung hat:

„Änderung der Versorgungsmedizin-Verordnung

Die Anlage zu § 2 der Versorgungsmedizin-Verordnung vom 10. Dezember 2008 (BGBl. I S. 2412) wird wie folgt geändert:

2. Teil B wird wie folgt geändert:...

d) In Nummer 18.4 werden die Wörter „Die Fibromyalgie und ähnliche **Somatisierungs-Syndrome** (zum Beispiel CFS/MCS)“ durch die Wörter „Die Fibromyalgie, das Chronische Fatigue Syndrom (CFS), die Multiple Chemical Sensitivity (MCS) und **ähnliche Syndrome**“ ersetzt.

Inkrafttreten

Diese Verordnung tritt am Tag nach der Verkündung in Kraft. Der Bundesrat hat zugestimmt.

Berlin, den 1. März 2010

Die Bundesministerin für Arbeit und Soziales

Ursula von der Leyen

(Quelle: http://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/PDF-Gesetze/korrekturblatt-versorgungsmedizin.pdf?__blob=publicationFile)

Das hat jedoch nichts an der Vorgehensweise der Medizinischen Fachgesellschaften geändert, die für die Konsensfindung der Leitlinien verantwortlich sind:

S3 - Leitlinie „Nicht-spezifische, funktionelle und somatoforme Körperbeschwerden

„Mein Arzt findet nichts“ – so genannte nicht-spezifische, funktionelle und somatoforme Körperbeschwerden

„Müdigkeit“, DEGAM

Sie wurden im Jahre **2012** aktualisiert und haben die genannte Gesetzesänderung komplett ignoriert, wie auch die neuesten Forschungsergebnisse, die im **„Kanadischen Konsensdokument“** von 2003 (!) aufgeführt sind. Nach meiner Überzeugung verstoßen sie damit seit Jahren gegen geltendes Recht. So wird es auch juristisch bewertet. Das scheint jedoch niemanden zu stören.

Bereits vor Jahren hat der Rechtsanwalt Johannes Bohl versucht, die eigentlichen Ursachen für die Nichtanerkennung der organischen Beschwerden bei MCS, CFS, SBS und andere Erkrankungen zu analysieren. Sein Beitrag betrifft hauptsächlich das MCS (Multiple Chemische Sensitivität), kann jedoch praktisch eins zu eins auf die anderen Krankheiten übertragen werden, so auch auf das CFS. Zitate aus dem Artikel von Johannes Bohl:

„Anerkennung von Umwelterkrankungen – juristische und politische Strategien

(Quelle: umwelt-medizin-gesellschaft 14 - 3/2001)

Die Situation für die Betroffenen ist erschreckend: Menschen mit der Diagnose MCS, CFS, SBS oder anderen Umwelterkrankungen (z.B. Amalgamintoxikation) werden in unserer Gesellschaft in aller Regel nicht ernst genommen. Die Betroffenen benötigen in der Regel bereits Jahre, bis sie Ärzte finden, die die Erkrankung überhaupt richtig diagnostizieren, geschweige denn behandeln können. Bis dahin durchleben die Betroffenen und deren Familien einen sozialen und wirtschaftlichen Abstieg, oftmals gekennzeichnet durch Verlust des Arbeitsplatzes, familiärer Probleme (z.B. Scheidung), Ausgrenzung im Freundeskreis bis am Ende nur noch der Sozialhilfebezug übrig bleibt. Und selbst diese wird in Einzelfällen auch noch verweigert.

Dieses Schicksal folgt einem System, welches die Betroffenen ihrer Würde als Mensch im Sinne einer chancengleichen Teilhabe an unserer Gesellschaft entkleidet. Bekanntlich kann man nicht nur durch aktives Tun, sondern auch durch Unterlassen töten bzw. den Körper verletzen. Beim Staat ist dies nicht anders. **Nach dem juristischen Kommentar von Mangold/Klein zu Art. 2 Abs. 2 GG ist dies sogar die gefährlichste Form des modernen Genozids, eine physische Vernichtung unliebsamer Gruppen dadurch zu erreichen, daß man sie verhungern, verdursten, erfrieren oder sonst nicht „mitkommen“ läßt.** Von daher müssen die rechtlichen und politischen Anstrengungen darauf gerichtet sein, die Menschenwürde und das Sozialstaatsangebot auch für die Umweltpatienten wieder herzustellen.“ (Quelle: <http://www.ra-bohl.de/2001-3-umg.pdf>)

Dieser Artikel wurde bereits im Jahre 2001 verfasst. Seitdem hat sich für die aufgeführten Patienten-Gruppen nichts zum Positiven verändert. Um die Situation der CFS-Betroffenen einzubeziehen, müssten nur einige Wörter in den folgenden Absätzen desselben Beitrags von Rechtsanwalt Johannes Bohl ausgetauscht werden:

„Die Lobby der **chemischen Industrie** hat es im Verbund mit **medizinischen Interessenverbänden (z.B. ISEM e.V.)** erreicht, die These der fehlenden wissenschaftlichen Erforschung und der psychosomatischen Ursachen so zu verfestigen, daß tatsächlich im deutschen und deutschsprachigen Raum nahezu keine namhaften medizinischen Fachkompetenzen mit wissenschaftlichem Rang vorhanden sind, die den internationalen Wissensstand, insbesondere aus den USA überzeugend vortragen können.

[...] Die Lobby aus **chemischer Industrie**, universitärer Forschung und staatlichen Institutionen arbeitet mit vereinten Kräften an der Aufrechterhaltung und Verfestigung der These von der psychosomatischen Ursache der „**sog. Umwelterkrankungen**“. Das Motiv ist klar: Würde die „**Psychiatisierungsthese**“ fallen, wäre der Staat in der Verantwortung, den Betroffenen bei der Durchsetzung ihrer berechtigten Ansprüche gegen die Verursacher zu helfen. Hauptverursacher dabei ist der Staat selber. Im übrigen wäre die Verantwortung des Staates verfassungsrechtlich unausweichlich:

Aus Art. 2 Abs. 2 i.V. mit Art. 1 Abs. 1 GG folgt, daß der Staat sich schützend vor die Menschen stellen muß, die in der Gesellschaft (z.B. durch Erkrankungen) ausgegrenzt und damit in ihrem Recht auf menschenwürdige Teilhabe an der Gesellschaft verletzt werden“.

- ⌚ Chemische Industrie – Hersteller von Psychopharmaka
- ⌚ Medizinische Interessenverbände (z. B. ISEM e. V., International Society of Environmental Medicine) – medizinische Fachgesellschaften der Richtung Psychosomatik und Psychiatrie
- ⌚ „Sog.“ Umwelterkrankungen – ME/CFS

Wenn ich die Zusammenhänge und die Gesamtsituation jetzt im Jahr 2013 in diesem Problemkreis richtig einordne, dann dominiert der Psychosomatiker und Psychiater Prof. Dr. Peter Henningsen, TU München, mit seiner These die gesamte medizinische Fachrichtung. Daneben wird nichts geduldet. Sogar seine Formulierungen sind durch alle entsprechenden Leitlinien nachspürbar. So war er als Mandatsträger federführend für gleich zwei der 30 teilnehmenden medizinischen Fachgesellschaften bei der Konsensfindung für die Leitlinien „Nicht spezifische, funktionelle und somatoforme Körperbeschwerden“. Auf der gleichen Seite der AWMF wird ein „Interessenkonflikt“ von Prof. Dr. Peter Henningsen mit der Pharma-Industrie erwähnt, hier mit der Firma Lilly, die u. a. das bei Ärzten so beliebte Duloxetine (Cymbalta) herstellt. Er ist einer der einflussreichsten Vertreter der „Psychiatisierungsthese“, er lässt keine anderen Deutungen zu und verstößt damit immer wieder gegen geltendes Recht in Deutschland, wenn er Patienten ohne fundierte Diagnose in die Psychiatrie schickt. Dafür gibt es etliche Beispiele. Es ist nicht nachzuvollziehen, warum diese Verstöße nicht angesprochen bzw. geahndet werden. Einzelne Patienten scheitern hier regelmäßig, wenn sie Renten- oder Versicherungsansprüche juristisch geltend machen, weil Rechtsanwälte die Zusammenhänge nicht präzise formulieren können.

Inzwischen lassen sich einige Zusammenhänge erahnen. Es ist deutlich spürbar und erkennbar, dass auch auf diesem Gebiet nicht das Wohl und die Belange der Patienten im Vordergrund stehen, sondern die Verdienstmöglichkeiten bestimmter Gruppen. Ich empfinde es als Skandal!

Auszüge aus dem Grundgesetz – Grundrechte:

Artikel 1

[Menschenwürde; Grundrechtsbindung der staatlichen Gewalt]

- (1) **Die Würde des Menschen ist unantastbar.** Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt.

FRAGE:

Sind Sie der Meinung, dass die CFS-Betroffenen mit Würde behandelt werden?

- (2) Das Deutsche Volk (**persönliche Anmerkung: Hierzu gehören auch Ärzte, Mitarbeiter von Behörden, Politiker und die gesamte Gesellschaft**) bekennt sich darum zu unverletzlichen und unveräußerlichen Menschenrechten **als Grundlage jeder menschlichen Gemeinschaft**, des Friedens und der Gerechtigkeit in der Welt.

FRAGE:

Können Sie mir erklären, inwieweit dies auf CFS-Betroffene zutrifft? Und wenn es nicht auf sie zutrifft: Warum nicht?

Artikel 2

[Allgemeine Handlungsfreiheit; Freiheit der Person; Recht auf Leben]

- (1) Jeder hat das Recht auf die freie Entfaltung seiner Persönlichkeit, soweit er nicht die Rechte anderer verletzt und nicht gegen die verfassungsmäßige Ordnung oder das Sittengesetz verstößt.
- (2) **Jeder hat das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit.** Die Freiheit der Person ist unverletzlich. In diese Rechte darf nur auf Grund eines Gesetzes eingegriffen werden.

FRAGE:

Sind Sie der Meinung, dass der Umgang durch die Behörden, Ärzte, Politik und Gesellschaft mit CFS-Betroffenen mit diesem Artikel im Einklang steht? Wenn ja, bitte ich Sie, mir zu erklären, warum Betroffenen dann immer wieder Mobilitäts-Training verordnet (aufgezwungen) wird, obwohl dies in den meisten Fällen erwiesenermaßen zu drastischen Zustandsverschlechterungen führen und durchaus tödlich enden kann.

Artikel 3

[Gleichheit vor dem Gesetz; Gleichberechtigung von Männern und Frauen; Diskriminierungsverbote]

(1) Alle Menschen sind vor dem Gesetz gleich.

FRAGEN:

Sind Sie der Meinung, dass CFS-Betroffene gemäß diesem Artikel den gleichen Status innerhalb der medizinischen Gesundheitsversorgung, der Behörden, der Politik, der Ärzteschaft und der Gesellschaft im Sinne der Gleichheit/Gleichberechtigung haben?

- Wenn ja: Erläutern Sie dies bitte anhand von nachweislichen Beispielen.
- Wenn nein: Mit welcher Berechtigung werden dann die Erforschung und die dafür benötigten finanziellen Mittel verweigert? Gleiches gilt für die medizinische Versorgung und Therapien für die Betroffenen.

(Quelle: <http://www.bpb.de/nachschlagen/gesetze/grundgesetz/44187/i-die-grundrechte-art-1-19>).

Vielleicht können und mögen Sie mir darüber hinaus erklären, wie es mit unseren im Grundgesetz verankerten Grundrechten im Einklang steht, dass

- CFS-Betroffene entgegen vieler Erkenntnisse z. B. immer wieder Mobilitäts-Training verordnet bekommen, obwohl sich der Gesundheitszustand dadurch drastisch verschlimmert? (→ Recht auf körperliche Unversehrtheit).
- CFS-Betroffene immer wieder als faul, Hypochonder, arbeitsunwillig und unwillig zur Kooperation (Behörden etc.) bezeichnet werden? (→ Diskriminierung).
- es vonseiten der Bundesregierung (sowohl vorangegangene als auch jetzige) nicht für erforderlich gehalten wurde/wird, sowohl im Bezug auf die Krankheit selbst als auch im Bezug auf die Benachteiligung von Frauen im Allgemeinen, was die medizinische Versorgung angeht, entsprechende Forschungen anzustellen und entsprechende finanzielle Mittel zur Verfügung zu stellen? (→ Gleichheit/Gleichberechtigung).
- CFS-Patienten keinen Rechtsanspruch auf medizinische Versorgung und entsprechende Bewilligung der benötigten Kosten (u. a. z. B. auch Betreuung durch Pflegepersonal für zu Hause oder im Heim lebende Betroffene, Haushaltshilfen für zu Hause lebende Betroffene etc.) haben? (→ Gleichheit/Gleichberechtigung).

"Insbesondere in den Vereinigten Staaten wird CFS als eine der Krankheiten eingestuft, deren Erforschung oberste Priorität hat. Entsprechend hohe Forschungsgelder für CFS-Programme stehen in den USA zur Verfügung".

(Zitat u. Quelle: http://www.kath.de/lexikon/praevention_gesundheit/cfs-gesundheit-und-praevention.php).

Video: <http://www.youtube.com/watch?v=U2IFtkXofss#t=47m01s>

(Quelle: http://www.cfs-aktuell.de/september12_3.htm)

Sogar der Präsident – Barack Obama – setzt sich *persönlich* für die CFS-Betroffenen ein und hat die Priorität der Erforschung erhöht.

(Quelle: <http://www.verein-me-cfs.ch/2012-03-23-20-28-17/aktuell/67-barack-obama-erkundigt-sich-nach-dem-stand-der-me-cfs-forschung-und-moechte-deren-prioritaet-erhoehen>).

"Obama's Brief ist hier online zu sehen": phoenixrising.me/wp-content/uploads/Pres...ma-Letter-on-CFS.pdf (Quelle: <http://www.verein-me-cfs.ch/2012-03-23-20-28-17/aktuell/67-barack-obama-erkundigt-sich-nach-dem-stand-der-me-cfs-forschung-und-moechte-deren-prioritaet-erhoehen>).

(Zitat u. Quelle: <http://www.verein-me-cfs.ch/2012-03-23-20-28-17/aktuell/67-barack-obama-erkundigt-sich-nach-dem-stand-der-me-cfs-forschung-und-moechte-deren-prioritaet-erhoehen>).

Würde man dies in Relation zu Deutschland setzen, wäre es so, als ob unsere *Bundeskanzlerin* sich *persönlich* für die CFS-Betroffenen einsetzen und dafür sorgen würde, dass entsprechende Forschungen angestellt und entsprechende Mittel zur Verfügung gestellt würden.

Hier noch drei weitere Informations-Videos:

<http://www.in-engen-grenzen.de> (← diesen Film sollten Sie sich *unter allen Umständen* anschauen!)

<http://www.rheinmaintv-video.de/video/04c9ce54e42s.html>

<http://www.rtlregional.de/player.php?id=3865>

Das Norwegische Gesundheitsministerium hat sich sogar öffentlich bei den CFS-Patienten für die bisherige schlechte Behandlung durch das Gesundheitswesen entschuldigt!

(Quelle: http://www.cfs-aktuell.de/november11_1.htm)

In der Zwischenzeit hat es etliche Bemühungen von Selbsthilfe-Organisationen und Spezialärzten gegeben, die versucht haben, zumindest die veraltete Leitlinie der DEGAM zu aktualisieren. Sie wurden schroff abgelehnt, so dass das CFS immer noch als „*Befindlichkeitsstörung*“ (!!) angesehen wird.

Viele Betroffene werden mit Antidepressiva behandelt, obwohl es dafür oft keine Indikation gibt. Deshalb wird die Vermutung, dass hinter dieser ganzen Verweigerung die Hersteller der Psychopharmaka (die Psycho-Pharma-Industrie) stehen, nur noch erhärtet. Und das wäre ein Skandal!

Was hat die Rot-Grüne Regierung seinerzeit auf Bundesebene unternommen, damit die CFS-Betroffenen endlich nach neuesten Erkenntnissen behandelt werden können?

Anlässlich des CFS-Aktions-Tages am 12.05.2010 hatte Frau Nicole Krüger vom Bündnis ME/CFS an die Bundeskanzlerin Angela Merkel, die Bundesministerin für Bildung und Forschung, Annette Schavan und den Bundesminister für Wirtschaft und Technologie, Philipp Rösler, einen offenen Brief geschrieben.

(Quelle: http://www.cfs-aktuell.de/mai10_1.htm).

Anscheinend hält die Schwarz-Gelbe Regierung es nicht für nötig, diese Anfragen zu beantworten, denn im Internet kann ich nirgendwo eine Reaktion von den drei Angeschriebenen finden.

Übrigens:

Der 12.05. (1820) ist der Geburtstag von Florence Nightingale, die ebenfalls an einer Art CFS erkrankt war und über 50 Jahre daran litt und ans Bett gefesselt war. Daher wurde dieser Tag zum internationalen CFS-Tag erklärt.

Offensichtlich waren und sind diese Menschen es der deutschen Bundesregierung – sowohl vorherige als auch jetzige (und egal, welcher Couleur) – nicht wert, dass eine Gesetzes- und Rechtsgrundlage für ein menschenwürdiges Leben für sie geschaffen wird.

ABER:

Auch CFS-BETROFFENE waren und sind WÄHLER!

Offensichtlich können und wollen die verschiedenen Parteien gerne auf diese Stimmen verzichten! Einen Unterschied zwischen CDU/CSU, FDP, SPD und den Grünen gibt es ja eh kaum noch, sind für mich persönlich also nicht wählbar. Diesen Parteien geht es doch nur noch um die Macht bzw. um deren Machterhalt. Das Volk ist für sie doch nur noch wichtig, wenn es um Wahlen geht. Alle vier Jahre (Bundes- und Landesebene) bzw. fünf Jahre (Kommunalebene) ist das Volk ihnen als Stimmvieh gut genug. Danach wird sowieso wieder über die Köpfe und gegen den Willen des Großteils des Volkes hinweg entschieden und gehandelt. Die größte und einzige Macht des kleinen Normal-Bürgers ist und wäre, den/die Stimmzettel ungültig zu machen und den Parteien bzw. der/den Regierung/-en damit und somit die Legitimation zum Regieren zu entziehen.

Ich beabsichtige, eine E-Petition beim Bundestag einzureichen.

Daher meine Fragen an Sie:

- Können Sie mir Unterlagen/Berichte/Protokolle (z. B. vom Meeting vom 22.11.1994), für Informationszwecke zur Verfügung stellen, die nicht im Internet zu finden sind und die ich auch an andere (Betroffene, Ärzte, Behörden etc.) weitergeben darf, damit ich diese in meine Arbeit und meinen Einsatz für sie mit einfließen lassen kann?
- Im Internet kann ich keine Informationen darüber finden, dass Ihre Bemühungen fortgesetzt wurden. Für den Fall, dass Sie Ihre Bemühungen eingestellt haben sollten: Warum?
- Andernfalls würde ich mich sehr darüber freuen, wenn Sie mir eine Auflistung Ihrer weiteren Bemühungen + Erfahrungen und Ergebnisse – ebenfalls für Informationszwecke und Weitergabe an andere (Betroffene, Ärzte, Behörden etc.) – zur Verfügung stellen würden.
- Haben Sie selbst (persönlich) Gespräche mit Betroffenen und/oder deren Angehörigen und/oder Freunden und Bekannten (evtl. als deren Stellvertreter/-innen) geführt?
 - Wenn ja: Welche Eindrücke haben Sie gewonnen und welche Erfahrungen konnten Sie für sich mitnehmen?
 - Wenn nein: Warum nicht (--> mit welcher Begründung wurden Betroffene/Familienangehörige/Freunde/Bekannte (evtl. als deren Stellvertreter/-innen) nicht von Ihnen befragt (--> miteinbezogen)?)

Auf Ihrer Homepage unter „Miteinander reden“ schreiben Sie:

„Als Abgeordneter im Deutschen Bundestag **bin ich Ihr Arbeitnehmer**. Sie als **Wählerinnen und Wähler sind meine Arbeitgeber**. Und Sie haben mir einen Zeitvertrag über vier Jahre gegeben, für Sie Politik zu gestalten. Dass Sie den Zeitvertrag bereits einige Male verlängert haben, freut mich. Scheuen Sie sich nicht, Kontakt mit mir aufzunehmen.“

(Zitat und Quelle: <http://www.franz-muentefering.de/kontakt.html>)

Dass Sie sich als „unser Arbeitnehmer“ und die WählerInnen als Ihre Arbeitgeber sehen, finde ich sehr loblich (anders gesagt: Es hört sich zumindest sehr loblich an), denn diese Einstellung scheinen die meisten Ihrer Kollegen parteiübergreifend nicht zu vertreten. Anders lassen sich in so mancher Hinsicht getroffene und durchgeführte Entscheidungen nicht erklären, da sie vielfach entgegen den Wünschen der

Mehrheit des Volkes umgesetzt wurden. Zumindest wird diese Einstellung meines Erachtens vom Großteil der Parlamentarier im gefühlten Nano-Bereich vertreten und danach gehandelt.

Allgemein gesehen spiegelt sich dies z. B. auch in den mehr als unsensiblen Diäten-Erhöhrungen der Parlamentarier – sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene – wider. Ein normaler Arbeitnehmer kann sich auch nicht einfach einmal so das Gehalt selbst erhöhen, ohne vorher seinen Arbeitgeber zu fragen. Und schon gar nicht um mehrere hundert Euro.

Wenn z. B. nur ein Bruchteil dieser unverschämten Diäten-Erhöhrungen in die Forschung von CFS investiert werden würde (was natürlich vollkommen utopisch von mir gedacht ist), würden die Politiker trotzdem nicht am Hungertuch nagen und den Betroffenen wäre bereits ein Stück weit geholfen!

Ich persönlich bin fest davon überzeugt, dass erst dann eine drastische und entscheidende Veränderung stattfinden wird, wenn es Menschen trifft, die in der Öffentlichkeit einen hohen Bekanntheitsgrad und entsprechend wesentlich mehr und größere Möglichkeiten haben, Einfluss auf die entsprechenden Zuständigkeiten ausüben zu können, als wir Normal-Bürger sie je haben werden. Ich nehme sehr stark an, dass es dann – wie z. B. im Fall Robert Enke, der an Depressionen litt und aufgrund dessen Suizid begangen hat – in den Medien ganz groß herausgebracht und hochgejubelt wird. Aber so lange „nur“ kleine Normal-Bürger betroffen sind, die weder das Geld, den Einfluss, die Macht geschweige denn eine Lobby haben, wird sich an der verheerenden Situation für die Betroffenen nichts ändern.

Weiter oben habe ich Zitate angeführt, aus denen hervorgeht, dass sich CFS-Betroffene so fühlen, wie Krebs- bzw. AIDS-Patienten im Endstadium.

Hier zwei Auszüge aus der HP von Herrn Dr. Arnold Hilgers:

„Am 18. März 2010 veröffentlichte die Zeitung „Die ZEIT“ den Artikel „Die unfassbare Schwäche“. (Link <http://www.zeit.de/2010/12/M-Chronisches-Erschoepfungssyndrom>) Der Beitrag beschäftigt sich mit eben jener Krankheit CFS. Zitiert wird Nancy Klimas, Leiterin der Abteilung für Immunologie an der University of Miami. In einem Onlinegastbeitrag der New York Times gab sie folgendes denkwürdige Statement:“

“Wenn ich heute zwischen einer HIV-Infektion und CFS wählen müßte, würde ich mich für HIV entscheiden.”

(Zitate und Quelle: <http://arnold-hilgers.com/wp/quack-quack/der-artikel-%E2%80%99Edie-unfasbare-schwache%E2%80%99C-war-wohl-ein-redaktioneller-betriebsunfall>)

Sicherlich gibt es neben den Normal-Bürgern (Normal-Sterblichen) auch Menschen innerhalb der Elite-Gesellschaft sprich Politik, Ärzteschaft, Behörden, Zuständigkeiten und sonstigen feinen Herrschaften (nehme ich zumindest sehr stark an), die selbst an Krebs, HIV/AIDS leiden oder aber auch Familienmitglieder haben/hatten, die betroffen sind/waren und sie bis zu deren Ende/Erlösung begleiten bzw. begleitet haben.

Sind Sie nicht auch der Meinung, dass ganz besonders diese Menschen im Grunde genommen dazu in der Lage sein müssten, nachzuvollziehen und nachzuempfinden, wie es CFS-Betroffenen geht? Und wenn ja, sollten dann nicht ganz besonders diese Menschen ihren Einfluss geltend machen und sich für die Interessen und Belange der Betroffenen stark machen und sich für sie einsetzen? Wenn nein, sollten nicht ganz besonders diese Menschen einmal in sich gehen und sich selbst die Frage stellen, ob sie im Falle einer eigenen Erkrankung selbst so be- und misshandelt werden möchten? Allerdings hätten diese Menschen, die finanziellen Mittel und könnten sich die teuren Medikamente und Therapien leisten, weil die meisten von ihnen privat versichert sind und die Kosten erstattet bekommen würden. Eines müssten aber auch sie sich nachsagen lassen, nämlich dass sie eingebilddete Kranke – sprich Hypochonder – und somit psychisch krank sind! Sind Sie der Meinung, dass diese Menschen dies auf sich sitzen lassen würden?

Meine letzte Frage an Sie:

Wie viele Betroffene muss es noch geben / „werden benötigt“, damit die Politiker und die anderen Zuständigkeiten sich endlich dazu veranlasst sehen (herablassen), diese schwere Krankheit zu erforschen?

Auf Ihrer Homepage schreiben Sie, dass man sich nicht scheuen soll, Kontakt mit Ihnen aufzunehmen (siehe o. a. Zitat). Dies habe ich nun getan in der Hoffnung, endlich etwas bzgl. der Erforschung, der Finanzierung von CFS und die Unterstützung von CFS-Betroffenen bewirken zu können, um diese vollkommen inakzeptable Situation zu beenden.

In diesem Zusammenhang werde ich mir erlauben, dieses Schreiben an diverse Organisationen wie z. B. Selbsthilfegruppen, Foren, Ärzte, Prominente, Ihre Politiker-Kollegen etc. weiterzuleiten, damit diese ihn veröffentlichen können, wenn sie es gerne möchten, weil ich hoffe, dass dadurch so viele Menschen wie möglich Kenntnis über diese Krankheit erlangen und darüber informiert werden, welcher Ignoranz und Arroganz die CFS-Betroffenen in Deutschland vonseiten der Politik, der Ärzteschaft, der Behörden und der Gesellschaft ausgesetzt sind.

DENN:

Es kann jeden – auch die Elite – treffen!

Daher sollte dieses Thema auch jeden interessieren und – auch vonseiten der Politik – wesentlich mehr publik gemacht werden, um sowohl Politik, Ärzteschaft, Gesellschaft, Behörden und andere Zuständigkeiten über diese verheerende Krankheit zu informieren, damit den Betroffenen endlich (mehr) Verständnis und Toleranz entgegengebracht wird und sie endlich einen Rechtsanspruch auf medizinische Versorgung bekommen und die benötigten Kosten für Medikamente und Therapien von den Krankenkassen übernommen werden.

Ich bin mir durchaus im Klaren darüber, dass Sie nicht mehr das Amt des NRW-Gesundheitsministers bekleiden. Aber da Sie es waren, der versucht hat, einen Rechtsanspruch auf medizinische Versorgung für CFS-Betroffene in die Wege zu leiten und Sie nach wie vor Mitglied des Bundestages sind, richte ich mein Schreiben vorerst an Sie und möchte Sie bitten, Ihren Einfluss bei Ihren dafür zuständigen und verantwortlichen Politiker-Kollegen und den entsprechenden Stellen geltend zu machen und dieses für die Betroffenen so wichtige Anliegen vorzulegen.

Im Voraus für Ihr großzügiges Entgegenkommen und Ihre Unterstützung möchte ich mich herzlichst bei Ihnen bedanken.

Ihrer **nicht-standardisierten** Antwort hoffnungsvoll entgegensehend verbleibe ich

mit freundlichem Gruß

Getje Liebers

PS:

Mir ist bewusst, dass Sie dem Bundestag nach der Bundestagswahl im September nicht mehr angehören werden. Dennoch würde ich mir wünschen, dass Sie Ihren Einfluss und Ihr Wissen im Bezug auf Ihre Bemühungen um einen Rechtsanspruch auf medizinische Versorgung für CFS-Patienten trotzdem weiter geltend machen (werden).

Eigentlich wollte ich meinen Brief bereits im Januar an Sie geschickt haben. Allerdings habe ich für diesen Brief mehr als ein Jahr gebraucht, da mein CFS mich immer wieder außer Gefecht gesetzt hat und ich immer nur in sehr kurzen Phasen dazu in der Lage war, zu recherchieren, meine Recherchen zusammenzutragen und sie in meinem Brief an Sie zu formulieren. Vielleicht können Sie sich in etwa vorstellen, wie mühsam es für uns Betroffene ist, unseren Alltag erträglich zu gestalten, wenn man aufgrund seiner extremen Erschöpfungszustände zu (fast) nichts (mehr) in der Lage ist.