

V-04 ME/CFS, Long Covid und andere postvirale Erkrankungen (PAIS): Politische Heimat und dauerhafte Interessenvertretung

Antragsteller*in: Vanessa Hüber (KV Karlsruhe)
Tagesordnungspunkt: V TOP 10 - Verschiedenes (1/2)

Antragstext

Die Corona-Pandemie hat deutlich gemacht, wie weitreichend die gesundheitlichen und gesellschaftlichen Folgen von Virusinfektionen (PAIS, Post-akutes Infektionssyndrom) sein können. Viele Menschen leben bis heute mit langfristigen gesundheitlichen Einschränkungen, auch nach vermeintlich harmlosen Infektionen. Postvirale Folgeerkrankungen wie Long Covid und ME/CFS* (Myalgische Enzephalomyelitis), aber auch andere die schon lange vor Pandemiebeginn bestanden, werden politisch und gesellschaftlich bislang nicht ausreichend wahrgenommen, anerkannt und aufgearbeitet.

*ME/CFS ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die überwiegend, aber nicht ausschließlich, durch Virusinfektionen ausgelöst werden kann. Wenn wir von ME/CFS-Betroffenen sprechen, meinen wir alle Menschen, die mit dieser Erkrankung leben.

Wir stellen uns an die Seite der Erkrankten und kämpfen gemeinsam mit ihnen und für sie für Forschung, Versorgung und Teilhabe sowie gegen Stigmatisierung, Verharmlosung und Ausgrenzung.

Menschen mit ME/CFS, Long Covid und anderen postviralen Erkrankungen sind häufig in ihrer Lebensqualität, sozialen Teilhabe und wirtschaftlichen Selbstständigkeit erheblich eingeschränkt. Bündnis 90/Die Grünen wollen diesen Menschen eine soziale und politische Heimat sein, sie unterstützen und ihnen zu Sichtbarkeit verhelfen. Wir verankern mit ihnen eine PAIS&ME/CFS-Interessenvertretung für die gesundheitspolitische Bearbeitung dauerhaft in unserer Partei. Ihre Erfahrungen und ihre Expertise wollen wir dabei in politische Entscheidungen einbeziehen.

Bündnis 90/Die Grünen setzen sich dafür ein:

1. Gesundheitsversorgung und Forschung stärken

- den Ausbau bedarfsgerechter medizinischer Versorgungsangebote und die Schließung bestehender Versorgungslücken zu fordern; dabei sicherzustellen, dass psychosoziale Unterstützungsangebote die Anerkennung der körperlichen Erkrankung und die notwendige biomedizinische Versorgung nicht ersetzen;
- die biomedizinische Forschung zu Ursachen, Krankheitsmechanismen, Diagnostik und Behandlung sowie klinische Studien zu stärken und sicherzustellen, dass dringend notwendige Forschungsgelder nicht in verjährte psychosoziale Forschung investiert werden. Ziel ist es, Betroffenen ein Leben mit mehr gesundheitlicher, gesellschaftlicher und

beruflicher Teilhabe zu ermöglichen und krankheitsbedingte Erwerbsausfälle sowie die damit verbundenen Belastungen für den Sozialstaat zu verringern;

- Betroffene und ihre Selbstvertretungen an der Entwicklung von Forschungs- und Versorgungskonzepten zu beteiligen;
- durch öffentlichkeitswirksame Kampagnen Stigmatisierung und Verharmlosung im Gesundheitswesen, in der Sozialversorgung und in der Gesellschaft entgegenzuwirken und für eine sachgerechte Aufklärung über ME/CFS, Long Covid und PAIS sowie deren Krankheitsbilder und Auswirkungen zu sorgen. Dazu gehören insbesondere die gezielte Aufklärung und Fortbildung von medizinischem Personal sowie Gutachtenden, um Fehldiagnosen und lange Diagnosewege zu vermeiden und Betroffenen schneller Zugang zu angemessener Diagnostik und Versorgung zu ermöglichen. So wollen wir Betroffene und das Gesundheitssystem entlasten;
- die sozialrechtlichen Begutachtungs- und Bewertungssysteme so weiterzuentwickeln, dass ME/CFS, Long Covid und andere postvirale Erkrankungen (PAIS) sowie ihre spezifischen und häufig schwankenden Funktionseinschränkungen angemessen berücksichtigt werden. Dazu gehören die Überarbeitung der Bewertungsgrundlagen für den Grad der Behinderung (GdB), die Pflegebegutachtung und die Erwerbsminderungsrente sowie die Berücksichtigung von Post-Exertional Malaise (PEM) und weitere krankheitstypischen Symptome;
- sich gegenüber der Deutschen Rentenversicherung (DRV) dafür einzusetzen, dass Menschen mit ME/CFS und vorliegender Post-Exertional Malaise (PEM) keine Rehabilitationsmaßnahmen zugewiesen werden, die eine gesundheitliche Verschlechterung riskieren;

2. Frauengesundheit thematisieren und stärken

- ME/CFS, Long Covid und PAIS und ihre Folgen dauerhaft in der frauen- und gesundheitspolitischen Arbeit zu berücksichtigen;
- frauendominierte Arbeitsstätten, insbesondere in Medizin, Bildung und Pflege, als Bereiche mit hoher Infektionsgefährdung besonders in den Blick zu nehmen und uns für bessere betriebliche Schutzmaßnahmen einzusetzen, insbesondere zur Verringerung der aerogenen Virusübertragung, um das Risiko postviraler Langzeitfolgen zu senken.

3. Die politische und parlamentarische Bearbeitung verstetigen

- die langfristigen gesundheitlichen, sozialen und wirtschaftlichen Folgen von SARS-CoV-2 und anderer Virusinfektionen kontinuierlich politisch einzubringen und evidenzbasiert aufzuarbeiten;
- die Anliegen und Erfahrungen Betroffener durch parlamentarische Initiativen, Anfragen und Anhörungen verstärkt einzubringen

75 4. Die Interessenvertretung dauerhaft in der Partei verankern

- 76 • die kontinuierliche Bearbeitung der Anliegen von Menschen mit Long Covid,
77 ME/CFS und PAIS in den zuständigen Bundesarbeitsgemeinschaften,
78 insbesondere Gesundheit, Soziales, Frauen und Teilhabe und Bildung, durch
79 feste Zuständigkeiten und regelmäßige Beratung zu verankern;
- 80 • die Interessenvertretung als dauerhafte politische Aufgabe zu etablieren.

Einfache Sprache

81 Die Corona-Pandemie hat gezeigt: Virus-Infektionen können schwere und lang
82 anhaltende Folgen für die Gesundheit und das Leben der Menschen haben. Viele
83 Menschen sind bis heute krank. Das gilt auch nach Infektionen, die zunächst
84 harmlos erschienen.

85 Long Covid, ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis) und andere Erkrankungen nach
86 Infektionen werden in der Politik und in der Gesellschaft noch immer nicht
87 ausreichend wahrgenommen und anerkannt. Auch die Folgen dieser Erkrankungen
88 werden bisher nicht ausreichend aufgearbeitet.

89 ME/CFS ist eine schwere Erkrankung. Sie betrifft unter anderem das Nerven- und
90 das Immunsystem. Sie kann durch Virus-Infektionen ausgelöst werden, aber auch
91 andere Ursachen haben. Wenn wir von Menschen mit ME/CFS sprechen, meinen wir
92 alle Menschen, die mit dieser Erkrankung leben, egal wie ausgelöst.

93 Wir stehen an der Seite der Erkrankten. Gemeinsam mit ihnen und für sie setzen
94 wir uns für mehr Forschung, eine bessere medizinische Versorgung und
95 gesellschaftliche Teilhabe ein. Wir kämpfen gegen Vorurteile, Verharmlosung und
96 Ausgrenzung.

97 Menschen mit ME/CFS, Long Covid und anderen postviralen Erkrankungen sind oft
98 stark in ihrem Alltag eingeschränkt. Viele können nur noch wenig am
99 gesellschaftlichen Leben teilnehmen. Manche können nicht mehr oder nur
100 eingeschränkt arbeiten und ihren Lebensunterhalt selbst verdienen.

101 Bündnis 90/Die Grünen wollen diesen Menschen eine politische Heimat geben. Wir
102 wollen sie unterstützen und dafür sorgen, dass ihre Anliegen sichtbar werden.

103 Wir wollen eine dauerhafte Interessenvertretung für Menschen mit PAIS und ME/CFS
104 in unserer Partei verankern. PAIS ist die Abkürzung für Erkrankungen, die nach
105 einer Infektion auftreten und lange anhalten können. Die Erfahrungen und das
106 Wissen der Betroffenen sollen in politische Entscheidungen einfließen.

107 Bündnis 90/Die Grünen setzen sich dafür ein:

108 1. Medizinische Versorgung und Forschung stärken

109 - Mehr passende medizinische Angebote schaffen: Es soll mehr medizinische
110 Angebote für Menschen mit ME/CFS, Long Covid und anderen postviralen
111 Erkrankungen geben. Lücken in der Versorgung sollen geschlossen werden.
112 Psychologische und psychosoziale Unterstützung darf die Anerkennung der
113 körperlichen Erkrankung und die notwendige medizinische Versorgung nicht
114 ersetzen.

115 - Forschung stärken: Es soll mehr Forschung zu den Ursachen, Krankheitsabläufen,
116 zur Diagnose und zur Behandlung dieser Erkrankungen geben. Auch klinische
117 Studien sollen gestärkt werden. Dringend benötigtes Forschungsgeld soll nicht in
118 überholte psychosoziale Forschungsansätze fließen. Ziel ist, dass Betroffene
119 wieder mehr am gesellschaftlichen Leben teilnehmen und möglichst wieder arbeiten
120 können. Dadurch sollen auch die finanziellen Belastungen für den Sozialstaat
121 sinken.

122 - Betroffene beteiligen: Menschen mit diesen Erkrankungen und ihre
123 Selbstvertretungen sollen bei der Planung von Forschung und medizinischer
124 Versorgung mitreden können.

125 - Über die Erkrankungen aufklären und Vorurteile abbauen: Mit öffentlichen
126 Kampagnen soll gegen Vorurteile und die Verharmlosung der Erkrankungen
127 vorgegangen werden. Das gilt im Gesundheitswesen, bei der Sozialversorgung und
128 in der Gesellschaft. Die Menschen sollen besser über ME/CFS, Long Covid und
129 andere postvirale Erkrankungen und deren Folgen informiert werden. Dazu sollen
130 auch Ärztinnen und Ärzte sowie Gutachtende gezielt geschult werden. So sollen
131 falsche Diagnosen und lange Wege bis zur Diagnose vermieden werden. Betroffene
132 sollen schneller die richtige Untersuchung und Versorgung erhalten. Das soll
133 auch Arztpraxen und Kliniken entlasten.

134 - Die Erkrankungen bei der sozialen Absicherung besser berücksichtigen: Die
135 Regeln für Begutachtungen und Bewertungen sollen so angepasst werden, dass
136 ME/CFS, Long Covid und andere postvirale Erkrankungen besser berücksichtigt
137 werden. Das betrifft den Grad der Behinderung (GdB), die Pflegebegutachtung und
138 die Erwerbsminderungsrente. Auch schwankende Beschwerden und besondere
139 Belastungsgrenzen sollen berücksichtigt werden. Dazu gehört insbesondere die
140 Post-Exertional Malaise (PEM). Das bedeutet, dass sich der Gesundheitszustand
141 nach körperlicher oder geistiger Anstrengung oft deutlich verschlechtert,
142 manchmal erst Stunden oder Tage später.

143 - Vor gesundheitsschädlichen Reha-Maßnahmen schützen: Die Deutsche
144 Rentenversicherung (DRV) soll Menschen mit ME/CFS und PEM keine Reha-Maßnahmen
145 zuweisen, die ihren Gesundheitszustand verschlechtern können.

146 2. Frauengesundheit berücksichtigen und stärken

147 - ME/CFS, Long Covid und andere postvirale Erkrankungen und ihre Folgen sollen
148 dauerhaft in der Frauen- und Gesundheitspolitik berücksichtigt werden.

149 - Arbeitsplätze, an denen besonders viele Frauen arbeiten, sollen stärker vor
150 Infektionen geschützt werden. Dazu gehören vor allem Medizin, Bildung und
151 Pflege. Dort sollen bessere Schutzmaßnahmen eingeführt werden. Insbesondere soll
152 verhindert werden, dass sich Viren über die Luft verbreiten. So soll das Risiko
153 für lang anhaltende Erkrankungen nach Infektionen sinken.

154 3. Die politische und parlamentarische Arbeit dauerhaft fortführen

155 - Die langfristigen gesundheitlichen, sozialen und wirtschaftlichen Folgen von
156 Corona und anderen Virus-Infektionen sollen kontinuierlich in der Politik
157 behandelt werden. Dabei sollen wissenschaftliche Erkenntnisse berücksichtigt
158 werden.

159 - Die Anliegen und Erfahrungen der Betroffenen sollen stärker in die
160 parlamentarische Arbeit einfließen. Dazu sollen zum Beispiel politische
161 Initiativen, Anfragen und Anhörungen genutzt werden.

162 4. Die Interessenvertretung dauerhaft in der Partei verankern

163 - Die Anliegen von Menschen mit Long Covid, ME/CFS und anderen postviralen
164 Erkrankungen sollen dauerhaft in den zuständigen Bundesarbeitsgemeinschaften der
165 Grünen bearbeitet werden. Dazu gehören insbesondere die Bereiche Gesundheit,
166 Soziales, Frauen und Teilhabe sowie Bildung. Es soll feste Zuständigkeiten geben
167 und regelmäßig über die Anliegen der Betroffenen beraten werden.

168 - Die Interessenvertretung von Menschen mit Long Covid, ME/CFS und anderen
169 postviralen Erkrankungen soll eine dauerhafte Aufgabe der Partei werden.

Begründung

ME/PAIS belasten Betroffene, Angehörige & Wirtschaft. Versorgungslücken und Stigmatisierung sind ableistisch. Auch sind ME/PAIS ein besonderes Risiko für Frauen: erhöhte Infektionsrisiken in frauendom. Jobs & ein höheres Risiko für Langzeitfolgen, inkl. Verlust von Selbstständigkeit & Sichtbarkeit.

weitere Antragsteller*innen

Charlotte Basaric-Steinhübl (KV Mannheim); Jochen Stiepel (KV Hannover); Yvonne Jeschke (KV Herford); Sarah Zwittian (KV Hannover); Annette Lindemann (KV Bottrop); Philipp Rösch (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Alexander Kräß (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Kristina Schormann (KV Bautzen); Jörn Serbser (KV Hamburg-Eimsbüttel); Marie Elisabeth Zeidler (KV Berlin-Friedrichshain/Kreuzberg); Uta Saenger (KV Hannover); Jonas Krone (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Hermann E. Ott (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Nina Stahr (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Birgit Vasiliades (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Sebastian Roth (WKV Hannover); Silke Lambeck (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); Michael Oberst (KV Berlin-Pankow); Alina Biesenbaum-Hegemann (KV Berlin-Steglitz/Zehlendorf); sowie 105 weitere Antragsteller*innen, die online auf Antragsgrün eingesehen werden können.