

Vorsitzende Nicole Krüger spricht über 50 Jahre Klassifizierung von ME/CFS als neurologische Erkrankung

ME/CFS wird von der Weltgesundheitsorganisation bereits seit 1969, also seit 50 Jahren, als neurologische Erkrankung eingestuft. Es ist seit mindestens den 1930er Jahren sowohl in epidemischer als auch sporadischer Form aufgetreten.

50 Jahre nach der Klassifizierung von ME/CFS als schwere neurologische Erkrankung seitens der WHO, kommt die Erkrankung häufig noch immer nicht in der Arztausbildung vor. Medizinische Fachgesellschaften informieren ihre Ärzte in Fortbildungsveranstaltungen mit nicht mehr haltbaren Einstufungen, fehlerhaften Krankheitsbeschreibungen und ungeeigneten Therapieoptionen.

Die Internationale Statistische Klassifikation der Krankheiten und damit zusammenhängender Gesundheitsprobleme (kurz ICD) ist das "Fundament für die Gesundheitsstatistik" weltweit. Ziel ist es, jede mögliche Verletzung oder Krankheit, die eine Person erleiden kann, einschließlich der Todesursachen, zu klassifizieren. Die ICD wurde in 43 Sprachen übersetzt und wird in über 100 Ländern verwendet. Dies ermöglicht einen globalen Vergleich und Datenaustausch auf konsistente, standardisierte Weise zwischen Ärzten, Krankenhäusern, Regionen und Ländern über einen längeren Zeitraum.

Die richtige Klassifizierung von ME/CFS hat Einfluss darauf, wie die Wahrnehmung der Krankheit und die klinische Versorgung erfolgen, die Patienten weltweit erhalten.

Es hat damit auch Auswirkungen auf

die Leistungserbringung,

die Art der medizinischen Untersuchungen und Behandlungen, die Ärzte in Betracht ziehen und

die Krankenkassen zu finanzieren bereit sind,

die Bereitstellung von Sozialleistungen, die Sozialfürsorge, die Einstufung des Grades der Behinderung und

die Studienergebnisse in der Forschung.

Die Missachtung der Anwendung des ICD bewirkt bis heute, dass Patienten einen schlechten Zugang zur Gesundheitsversorgung, Unterstützung, Bildung und Teilhabe haben.

In einigen Fällen führt die Nichteinhaltung dazu, dass Patienten gegen ihren Willen in eine psychiatrische Einrichtung eingewiesen werden.

Bei erkrankten Kindern werden bis heute wegen der krankheitsbedingten Abwesenheit in der Schule Kinderschutzverfahren eingeleitet. Es kommt zu einem Eingriff in das elterliche Sorgerecht bis hin zu einem Sorgerechtswechsel.

Die Kinder werden aus der elterlichen Fürsorge genommen, weil eine bestehende Diagnose angefochten wurde, ihnen zu Unrecht das "Verweigerungs- und Rückzugs Syndrom" diagnostiziert wurde, sie als "Schulverweigerer" eingestuft wurden oder die Eltern für das "Vortäuschen einer Störung "beschuldigt werden. Den Eltern unterstellt man, ihren Kindern bewusst Schaden zuzufügen (Stichwort: Münchhausen-Stellvertreter-Syndrom).

Die ICD der WHO ist die amtliche Klassifikation zur Verschlüsselung von Diagnosen in der ambulanten und stationären Versorgung **auch** in Deutschland. Sie ist laut gültigem Sozialgesetzbuch rechtlich bindend.

Fehleinschätzungen, mangelndes medizinisches Wissen und unzureichende medizinische Versorgung prägten und prägen immer noch die Situation zu ME/CFS in den letzten Jahrzehnten.

Diese Missverständnisse und der Unglaube der medizinischen Fachwelt gegenüber ihren Patienten führen dazu, dass rund 90% der Patienten nicht diagnostiziert sind. Sie müssen sich Behandlungsstrategien unterziehen, die ihre Symptome verschlechtern und ihnen schaden. Viele Menschen mit ME/CFS berichten, dass sie von Gesundheitsdienstleistern "feindseligen Einstellungen" ausgesetzt sind. Die Ärzteschaft hat weltweit zur Unwissenheit und Vernachlässigung von Patienten mit ME/CFS beigetragen.

50 Jahre nach Klassifizierung als neurologische Erkrankung sollten diese Auswüchse endlich beendet werden.

Fehldiagnosen bei Patienten können ernsthaft schaden. Die Rolle des Arztes besteht derzeit darin, erstens keinen Schaden anzurichten, zweitens zu versuchen, die tägliche Funktion zu verbessern und spezifische Symptome zu lindern, und drittens, den Patienten und die Familie zu unterstützen.

Patientenorganisationen aus Deutschland fordern schon lange ein Umdenken. Es ist bis heute zu wenig passiert, so dass auch die Politik Verantwortung übernehmen muss. Es reicht nicht mehr aus, sich auf die Selbstverwaltung im Gesundheitswesen zurückzuziehen. Wenn diese dazu führt, dass eine so große Patientengruppe über so viele Jahre ohne angebrachte medizinische Versorgung bleiben, dann muss die Politik handeln und notwendige Rahmenbedingungen schaffen, um den erforderlichen Wandel zu erzielen.

Denn medizinische Versorgung ist ein Menschenrecht.