

Antrag 2026/I/Ges/12

Jusos Hamburg

Hamburg muss handeln: ME/CFS versorgen!

- 1 Der Landesparteitag der SPD Hamburg möge zur Weiterleitung an die SPD-Fraktion in der Ham-
- 2 burgischen Bürgerschaft beschließen:
- 3 1. Biomedizinische Forschungsprojekte an Hamburger Forschungseinrichtungen wie dem UKE
- 4 gezielt zu fördern.
- 5 2. Umgehende Einrichtung und öffentliche Finanzierung von mindestens einem spezialisierten
- 6 ME/CFS-Kompetenzzentrum für Erwachsene und einem für Kinder und Jugendliche in Ham-
- 7 burg, basierend auf den Empfehlungen des Nationalen Aktionsplans¹.
- 8 3. Vereinfachte Beantragung von und Ausbau der Kapazitäten für Hausbesuche bei Betroffenen
- 9 durch medizinisches Fachpersonal.
- 10 4. Durchführung verpflichtender Aufklärungskampagnen für Ärzt*innen, Pflegekräften
- 11 und Gutachter*innen von Sozial- und Versicherungsträgern sowie die breite Öffentlichkeit in
- 12 Hamburg über ME/CFS. Fokus sollte die Erkennung des Leitsymptom Post-Exertionelle Malaise
- 13 (PEM) sein sowie das Erlernen von „Pacing“ als Managementstrategie.

14 Begründung

15 Myalgische Enzephalomyelitis/das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere or-
16 ganische Multisystemerkrankung, die von der WHO bereits seit 1969 als neurologische Erkran-
17 kung klassifiziert wird². Sie führt oft zu extremen körperlichen Beeinträchtigungen: In schwe-
18 ren Fällen sind die Betroffenen haus- oder bettlägerig und auf Pflege angewiesen; über 60%
19 sind arbeitsunfähig³. Das Leitsymptom ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), bei der bereits
20 geringste Anstrengungen zu einer massiven, oft tagelangen oder dauerhaften Verschlechter-
21 ung des Gesundheitszustands führen. Aktuell sind schätzungsweise 650.000 Menschen in
22 Deutschland⁴, darunter viele Tausend in Hamburg, von ME/CFS betroffen. Diese Zahl ist durch
23 SARS-CoV-2-Infektionen und Long COVID dramatisch gestiegen. Trotz dieser Häufigkeit und der
24 extrem eingeschränkten Lebensqualität der Erkrankten befindet sich ME/CFS in einem „toten
25 Winkel“ des deutschen Gesundheitssystems.

26 Die Versorgungslage ist katastrophal: Etwa 90 % der Betroffenen erhalten keine korrekte Dia-
27 gnose. Ursache ist ein massives Wissensdefizit bei Ärzt*innen, da die Erkrankung im Medizin-
28 studium kaum gelehrt wird. Das führt häufig zu folgenschweren Fehldiagnosen, oft im psycho-
29 somatischen Bereich, und darauf basierenden Fehlbehandlungen.

30 Besonders Aktivierungstherapien können durch die PEM den Zustand der Patient*innen nach-
31 haltig verschlechtern. Bundesweit gibt es kaum spezialisierte Versorgungsstrukturen. Die Folge
32 sind unzumutbar lange Wartezeiten und weite Anfahrtswege für Schwerstkranke.

33 Auch die soziale Absicherung ist unzureichend: Anträge auf Schwerbehinderung, Hilfsmittel
34 oder Erwerbsminderungsrente werden oft abgelehnt, weil die Schwere der Erkrankung nicht
35 anerkannt wird. Angehörige müssen die Pflege schwerbehinderter Familienmitglieder weitge-
36 hend allein stemmen⁵, da 60% der Betroffenen arbeitsunfähig sind.

37 Besonders Kinder und Jugendliche, die während Corona etwa 40.000 der Gesamterkrankten
38 ausmachten, sind von schädlichen Maßnahmen betroffen, beispielsweise durch das Fehldeu-
39 ten von Symptomen als Schulverweigerung.

40 Die biomedizinische Forschung ist entscheidend, um nicht nur auf individuelles Symptomma-
41 nagement angewiesen zu sein, sondern die Krankheit als Ganzes zu verstehen und behandeln
42 zu können. In Deutschland stand die Forschung jahrzehntelang still, geprägt durch eine falsche
43 Psychosomatisierung der Erkrankung. Erst seit 2024 gibt es nennenswerte öffentliche Förde-
44 rung (ca. 15 Mio. Vom BMBF).

45 Diese ist jedoch völlig unzureichend. Ohne verstetigte und deutlich intensiviere biomedizini-
46 sche Forschung gibt es keine Aussicht auf zugelassene Medikamente oder Heilung.

47 Die Politik auf Bundesebene hat erste Schritte eingeleitet, wie die Verankerung im Koalitions-
48 vertrag. Doch die akute Not der Betroffenen in Hamburg erfordert dringend auch landesspe-
49 zifisches Handeln: Die Situation für ME/CFS-Erkrankte in Hamburg ist unhaltbar. Es handelt
50 sich um eine große Gruppe Erkrankter, die seit Jahren und Jahrzehnten vernachlässigt, falsch
51 behandelt und in ihrer Existenz bedroht werden. Die Jusos Hamburg fordern die Bürgerschaft
52 und den Senat deshalb auf, die skizzierten Maßnahmen unverzüglich umzusetzen, um endlich
53 Gerechtigkeit und eine angemessene medizinische sowie soziale Versorgung für die Betroffe-
54 nen in unserer Stadt zu schaffen.

55 1 www.mecfs.de/aktionsplan/

56 2 ICD-8 Code 323; aktuell in Verwendung ICD-10 G.93.3

57 3 Bateman et al. (2014), Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions:
58 evidence from a Multi-site clinical epidemiology study, Fatigue: Biomedicine, Health & Behavi-
59 or, doi: 10.1080/21641846.2014.978109

60 4 <https://mecfs-research.org/costreport-long-covid-and-mecfs/>

61 5 <https://www.mecfs.de/informationen-fuer-politisch-taetige/>

62 6 Research update: The relation between ME/CFS disease burden and research funding in the
63 USA - Arthur A. Mirin, Mary E. Dimmock, Leonard A. Jason, 2020