



## Selbsthilfeinitiative distanziert sich deutlich vom radikalen Lobbyismus mehrerer CFS/ME-Betroffenengruppen

*"Unser Ansinnen ist es, den Menschen im Umgang mit ihrer Krankheit zu helfen, statt uns im Protest zu verlieren!"*

Das neuroimmunologische Störungsbild, das durch Infektionen, Viruskrankheiten, Impfungen, schwerwiegende körperliche Erkrankungen und seelische Traumata entsteht und sich neben einer bleibenden Erschöpfung, kognitive Defizite, Belastungsintoleranz, Beschwerdezunahme nach leichter Aktivierung, Schmerzen und somatischen Begleiterscheinungen gekennzeichnet ist, lähmt die Betroffenen oftmals derart, dass ihnen eine Teilnahme am beruflichen, gesellschaftlichen und privaten Leben kaum noch möglich ist. Bisher gibt es keine kausale Behandlung des CFS - wenngleich die Anstrengungen verstärkt wurden, ursächliche Zusammenhänge zu erforschen und aufzudecken. Hierfür machen sich auch immer mehr Lobbygruppen stark, die sich meist aus Betroffenenvertretern zusammensetzen und zuletzt nicht nur auf den sozialen Medien massiven Druck gegenüber Politik und Wissenschaft ausüben, bessere Versorgung und mehr Fördermittel für die ätiologische Erkundung sicherzustellen. Dabei treten die Patienten immer öfter organisiert und mit einer eindeutigen Vehemenz auf. Aus Sicht der Selbsthilfeinitiative zu CFS und Fibromyalgie radikalisiert sich diese Forderungen und das Erscheinungsbild der Akteure. Entsprechend meint der Leiter des ehrenamtlichen Beratungsangebots, Dennis Riehle (Konstanz): "Wir distanzieren uns von dieser nun durch nötiges und penetrantes Verhalten geprägten Einflussnahme auf Parteien, Minister und praktizierende Ärzte. Denn auch wenn wir den Leidensdruck der Patienten gut nachvollziehen können, rechtfertigt dieser nicht eine derartig vereinnahmende Dauerpräsenz. Ohne muss man kritisch reflektieren, inwieweit es zielführend sein kann, eine Erkrankung zum Selbstzweck im eigenen Dasein zu machen".

Der 37-jährige Journalist vom Bodensee ist seit 2014 selbst erkrankt - und nimmt eine immer heftigere Debatte um das Thema wahr. "Nicht selten wird medienwirksam mit dramatischen Schicksalen moralische Erpressung versucht. Vom Bundestag werden Millionen für neue Forschungsansätze gefordert, der Gesundheitsminister solle die Zahl der Spezialambulanzen und wissenschaftlich-medizinischen Einrichtungen zur Diagnostik und Behandlung von CFS drastisch erhöhen. Dass es dabei aber nicht allein um die Verbesserung der eigenen Lebenssituation und eine Linderung von persönlichen Beschwerden geht, zeigt die Ideologisierung der Debatte. Da wird die Erkrankung wie eine Monstranz umhergetragen, hinter der man sich verstecken kann - und verbaut sich damit nicht selten auch lösungsorientierte Therapien für die individuelle Krankheitsgeschichte. Denn aus nunmehr rund 5.000 Beratungen von Mitbetroffenen wissen wir sehr gut, dass sich immer mehr Betroffene Selbsttests bedienen und sich eine Diagnose auf Grundlage von im Internet verfügbaren Fragebögen ohne entsprechende ärztliche Konsultation stellen - obwohl nicht selten gar kein CFS hinter den Symptomen steckt. Und gerade dann ist eine Ursachenbehandlung möglich, der man sich bewusst verweigert. Ab und an erwächst aus diesem Verhalten der Anschein einer gewollten Krankheitszentrierung, die zum Lebenssinn wird - ebenso, wie der sich gegenseitig anstachelnde Protest gegen die zweifelsfrei nicht optimalen Versorgungsstrukturen in Deutschland. Prinzipiell ist anhand der bestehenden Leitlinien heute aber jeder Neurologe in der Lage und entsprechend ausgestattet, eine adäquate Differentialdiagnostik durchzuführen und einen Verdacht sachgerecht zu bestätigen. Diese müssen zeitlich und finanziell dazu befähigt werden, aber eine CFS-Abklärung benötigt nicht immer eine universitäre Konsultation".

Oftmals liege es auch an der Erwartungshaltung und dem Auftreten der Patienten, wie sie auf den Arzt zugehen und Ansprüche stellen. "Jede Untersuchung muss ergebnisoffen verlaufen. Daher obliegt es dem Mediziner natürlich auch, psychische Ursachen für Erschöpfung, fehlende Belastbarkeit und autonome Funktionsstörungen auszuschließen. Doch gerade gegen eine psychologische Begutachtung wehren sich viele vermeintliche CFS-Betroffene stringent. Sie verlangen, nicht in eine Schublade mit seelisch Kranken gesteckt werden zu wollen. Dabei sind die Wechselwirkungen zwischen einer körperlichen Erkrankung und der Psyche doch offensichtlich und sollten schon aus dem Grund eines Zugangs zu mitverursachenden Krankheitsfaktoren nicht verleugnet werden", sagt der Sozialberater. Riehle irritiert zudem, dass viele Betroffene mehr Kraft und Energie für den täglichen Kampf um zusätzliche Aufmerksamkeit, Lobbyismus und Anerkennung als für die Nutzung der bereits heute bestehenden symptom-basierten Therapieoptionen aufwenden, die erfahrungsgemäß für eine bessere Lebensqualität und eine Linderung der Beschwerden sorgen können. Mich lässt es ein wenig fragend zurück, wenn man sich eher mit dem Ansinnen der Umbenennung des CFS in die "Myalgische Enzephalomyelitis" (ME) beschäftigt als mit den Möglichkeiten, die persönliche Alltagssituation voranzubringen. Das defizitorientierte Denken und Handeln mancher Betroffenenengruppen, die um Mitleid ringen und sich trotz abgeschlossener höchstrichterlicher Rechtsprechung über fehlende Sozialansprüche beklagen, bleibt für mich nicht nachvollziehbar und entsprechend kontraproduktiv. Denn nicht der Protest, der am lautesten schreit, hat auch die größte Berechtigung. Und es gibt noch viele andere Krankheiten, die ebenfalls die Zuwendung durch die Forschung und Politik verdient haben. Wenn wir als CFS/ME-Betroffene Patienten mit ebenfalls wenig erforschten Leiden unsolidarisch jeden Fokus nehmen, leisten wir auch unserer Sache einen Bärendienst".

Die Psychosoziale und Ernährungsberatung der Selbsthilfeinitiative ist kostenlos unter [www.selbsthilfe-riehle.de](http://www.selbsthilfe-riehle.de) erreichbar.

Hinweis: Diese Pressemitteilung darf - auch auszugsweise - unter Wahrung des Sinngehalts und Erwähnung des Urhebers verwendet werden.

### Pressekontakt

Ehrenamtliche Öffentlichkeitsarbeit | Büro Dennis Riehle

Herr Dennis Riehle  
Martin-Schleyer-Str. 27  
78465 Konstanz

<https://presse-riehle.de>  
[info@presse-riehle.de](mailto:info@presse-riehle.de)

### Firmenkontakt

Ehrenamtliche Presse- und Öffentlichkeitsarbeit Dennis Riehle

Herr Dennis Riehle  
Martin-Schleyer-Str. 27  
78465 Konstanz

<https://presse-riehle.de>  
[info@presse-riehle.de](mailto:info@presse-riehle.de)

Das Büro für ehrenamtliche Presse- und Öffentlichkeitsarbeit bietet Vereinen und Initiativen kostenlose Unterstützung in der PR. Leiter des Angebots ist Journalist Dennis Riehle, der als PR-Fachkraft und Kommunikationsberater ausgebildet ist. Er unterstützt gemeinnützige Organisationen seit 2015 in der

Medienarbeit.

Anlage: Bild

