

## **Petition für die Anerkennung von ME/CFS durch BAG und BSV (IV)**

Sehr geehrter Herr Bundesrat Alain Berset

Sehr geehrte Damen und Herren des Bundesamt für Gesundheit BAG

Sehr geehrte Damen und Herren des Bundesamt für Sozialversicherung BSV

Mit dieser Petition möchten wir, die Betroffenen und unsere Unterstützer erreichen, dass die Krankheiten ME (Myalgische Enzephalomyelitis) und CFS (Chronische Erschöpfungssyndrom) von BAG und BSV offiziell anerkannt werden. Die beiden Krankheiten welche die selben Symptome aufweisen, vom Ablauf her aber anders sind, werden zur Zeit als Sammelsyndrom ME/CFS abgehandelt.

ME/CFS ist in der Bevölkerung und sogar bei vielen Ärzten unbekannt. Und doch leiden tausende Menschen in der Schweiz darunter. Sie sind gezeichnet durch schwere Erschöpfungszustände. Und durch das Wissen, dass es für sie keine Hilfe gibt: Was ME und CFS auslöst und wie die Krankheiten zu heilen sind, weiss niemand.

Wir wünschen uns vom BAG die Anerkennung, damit allfällige Therapien und Programme gesamtschweizerisch, vollumfänglich von den Krankenkassen übernommen werden und dass die Forschung bezüglich der Krankheit im Pharmaland Schweiz gefördert wird. Zudem erhoffen wir uns eine Kampagne, damit ME/CFS bekannt wird, so dass wir als kranke Menschen von der Gesellschaft akzeptiert werden.

Wir wünschen uns die Anerkennung des BSV und das Recht auf eine 100% IV-Rente. ME und CFS gehören zu den Krankheiten mit der schlechtesten Lebensqualität überhaupt. Betroffene leben zunehmend isoliert und verlieren den Anschluss ans soziale Leben. Betroffene können gerade mal 10% bis 30% an Energie eines gesunden Menschen beanspruchen. Sie sind in fast allen Lebenslagen eingeschränkt. Sie verlieren ständig an Kraft und Ausdauer. Patienten welchen es noch verhältnismässig gut geht, sind für Einkäufe auf ein Auto angewiesen und es würde Ihnen sehr entgegenkommen, wenn sie Behindertenparkplätze benutzen dürften. An ME/CFS erkrankte Menschen sind körperlich so eingeschränkt dass Ihnen eine IV-Rente einfach zusteht.

Dr. Mark Guthridge, Facharzt für ME/CFS und Blutkrankheiten an der Monash University in Melbourne (AUS) erstellte um die Krankheit zu erklären einen Vergleich mit einem Smartphone: Stellen Sie sich vor Ihr Smartphone verbraucht über den Tag 100% an Leistung. Wenn Sie also zu Bett gehen, ist der Akku leer. Während Sie schlafen, lädt sich der Akku und wenn nach acht Stunden der Wecker klingelt, stehen Ihnen wieder volle 100% an Leistung zur Verfügung. So funktioniert in etwa auch ein gesunder Mensch. Was aber wenn das Smartphone am nächsten Tag nur 30% geladen hat? Sie wissen das Sie mit diesen 30% durch den ganzen Tag kommen müssen. Wie geht das? Sie müssen die Verbraucher auf ein Minimum reduzieren, also Bildschirm abdunkeln, WLAN ausschalten, Standortfreigabe deaktivieren, Apps deaktivieren, Bluetooth ausschalten, auf Whatsapp verzichten. Sie haben dann nur noch ein Handy welches lediglich die Grundfunktionen nutzen kann. Sie sind also nicht mehr online, haben keine Verbindung mehr zu sozialen Netzwerken und müssen auf fast alles was Ihr teures Smartphone ausmacht, verzichten. Genau so geht es ME/CFS Patienten. Sie müssen auf fast alles verzichten oder können nur eingeschränkt auf das zugreifen, was als normal angesehen wird. Und an besonders schlechten Tagen ist es durchaus möglich dass der Akku auch mal nur 10% lädt dann ist der Patient bettlägerig und so gut wie gar nicht belastbar.

Ausserdem hat Dr. Guthridge ein Diagramm erstellt, welches die Lebensqualität von verschiedenen schweren Krankheiten aufzeigt. Ich erwähne nochmals, dass Dr. Guthridge ein angesehener Spezialist auf dem Gebiet ist, also einer der es wissen muss.

Laut Dr. Guthridge ist die Lebensqualität von ME/CFS Patienten weit unter derer von Patienten mit Diabetes, HIV und Asthma aber auch unter derer von Parkinson, MS, Lupus und sogar akuter Leukämie.

Weiters beziehe ich mich auf Aussagen und die Diagnose von Eciel Gaudin, Heilpraktikerin und Expertin für ME/CFS.

Durch Frau Gaudin, habe ich selbst erst verstanden, dass ME und CFS zwei verschiedene Krankheiten sind. Vielfach wird behauptet, dass die Krankheit im deutschsprachigen Raum CFS und vorwiegend in britischen Regionen ME genannt wird. Glücklicherweise haben diverse Seitenbetreiber diese Falschinformation mittlerweile korrigiert, denn es ist wichtig, dass der Patient weiss an welchem Typus er überhaupt erkrankt ist. Ein Patient mit Hepatitis A, hat schliesslich auch kein Hepatitis C. Ich selbst weiss nun dass ich am Typ ME leide.

Die Symptome sind laut Frau Gaudin folgende:

ME

Das wichtigste Symptom der ME ist die massive körperliche und mentale Erschöpfung nach Anstrengungen jedweder Art. Die weiteren Symptome der Myalgischen Enzephalomyelitis ähneln weitgehend denen der CFS – mit dem Unterschied, dass die Beschwerden bei ME-Patienten in der Regel stärker ausgeprägt sind. Dazu gehören

- wechselnde Muskel- und Gelenkschmerzen, die sich häufig nicht mit normalen Schmerzmitteln lindern lassen
- massive, Tage oder Wochen anhaltende Erschöpfung mit schwerem Krankheitsgefühl
- massive Kopfschmerzen
- Schlafstörungen
- Konzentrationsstörungen, Wortfindungsstörungen, mangelnde Erinnerung
- Gleichgewichtsstörungen
- gestörte Temperaturregelung
- Empfindlichkeit gegenüber Lärm und Licht
- Verdauungsstörungen, ähnlich denen eines Reizdarm-Syndroms mit Übelkeit, mangelndem Appetit, Blähungen, Krämpfen, Durchfall und/oder Verstopfung

Ausprägung und Dauer der Erkrankung sind können stark variieren. Es gibt leichtere, mittelschwere, schwere und sehr schwere Fälle - bis hin zur Bettlägerigkeit. Häufig leiden ME-Patienten zusätzlich unter Fibromyalgie und einem Reizdarm-Syndrom.

Die wichtigsten Kennzeichen einer Myalgischen Enzephalomyelitis:

- massiv anhaltende Erschöpfung mit schwerem Krankheitsgefühl
- mitunter von jetzt auf gleich beginnend – v.a. nach Infekten
- Begleitsymptome wie Schmerzen, Schlaf- und Konzentrationsstörungen
- Verschlimmerung der Beschwerden bereits nach geringster körperlicher oder geistiger Belastung; PENE (Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion)

CFS

Die Bezeichnung Chronic Fatigue Syndrom deutet bereits an, dass wir es beim CFS mit einer länger als drei Monate bestehenden (chronischen) Erkrankung mit Müdigkeit (Fatigue) und Erschöpfung

als Kernsymptom sowie weiteren Symptomen (Syndrom) zu tun haben. Neben Müdigkeit und Erschöpfung machen den Patienten v.a. folgende Symptome zu schaffen:

- wechselnde Muskel und Gelenkschmerzen, die sich häufig nicht mit normalen Schmerzmitteln lindern lassen
- Kopfschmerzen
- Gleichgewichtsstörungen
- kognitive Beeinträchtigungen: Konzentrationsstörungen, mangelnde Erinnerung, Wortfindungsstörungen
- Schlafstörungen – vor allem durch Schmerzen
- gestörte Temperaturregelung
- Empfindlichkeit gegen Licht und Lärm
- Störung des Verdauungstraktes (Symptome eines Reizdarmes: Übelkeit, Appetitverlust, Blähungen, Krämpfe, Durchfall und/oder Verstopfung)
- Unverträglichkeiten gegen Nahrungsmittel, Medikamente und Chemikalien

Darüber werden bei CFS-Patienten öfter eine Fibromyalgie oder ein Reizdarm-Syndrom diagnostiziert. Die Ausprägung der Symptome und der Verlauf der Erkrankung können von Patient zu Patient sehr verschieden sein.

#### ME und CFS – Der Unterschied

Bislang wird kaum zwischen der Myalgischen Enzephalomyelitis (ME) und dem Chronic Fatigue Syndrom unterschieden und beides unter dem Sammelsyndrom CFS/ME abgehandelt. Wie der Name Chronic Fatigue Syndrom schon andeutet, beschreibt das CFS eine lang bestehende Erkrankung (länger als drei Monate) mit Müdigkeit und Erschöpfung als Kernsymptome. Der CFS-Patient ist grundsätzlich müde, hat ständig Schmerzen und verspürt wenig Antrieb, selbst aktiv zu werden. Anders bei ME-Patienten. Sie können sich im Ruhezustand durchaus ganz gut fühlen und sind meist recht motiviert. Sie wollen z.B. arbeiten und Sport treiben. Doch sobald sie sich der geringsten körperlichen, geistigen oder emotionalen Belastung aussetzen, verschlimmern sich ihre Symptome drastisch und anhaltend (Neuroimmune Entkräftung nach Belastung; PENE = Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion). Dann geht einige Tage oder gar Wochen gar nichts mehr. .

Der wichtigste Unterschied der ME zur CFS ist die massive Erschöpfung nach jeglicher, auch kleinen Anstrengung (PENE).

Die Darstellung von Frau Gaudin, Dr. Guthridge, weltweiten Experten und die neusten Forschungsergebnisse der Berliner Charité bestätigen allesamt, dass sowohl ME wie auch CFS ernstzunehmende Krankheiten neurologischer Herkunft sind. Es sind Hirn- und Nervenkrankheiten. Es sind keinesfalls, wie lange angenommen psychische, psychosomatische oder gar eingebildete Krankheiten. Wir sind körperlich chronisch schwer krank und wir bitten Sie das zu realisieren und zu akzeptieren.

Um zu veranschaulichen wie es sich mit ME/CFS lebt, habe ich über Monate diverse Erfahrungsberichte gelesen und mich in Foren und Selbsthilfegruppen in sozialen Medien informiert. Irgendwann habe ich mich entschlossen meine Krankheit publik zu machen. Das viel mir Anfangs sehr schwer, doch ich verlange auch einiges von Ihnen und unserem Umfeld, weshalb es unvermeidlich war dieses Opfer zu bringen um für die Akzeptanz zu kämpfen. Doch bevor ich zu meinem Erfahrungsbericht komme, möchte ich auf das allgemein Befinden der Betroffenen eingehen.

Wie fühlt man sich mit der Diagnose ME/CFS?

Wenn man die Diagnose gestellt bekommt, dann fällt den meisten ein Stein vom Herzen, denn endlich wissen sie was mit ihnen eigentlich los ist. Viele Patienten haben bevor sie die Diagnose

erhalten regelrechte Ärzte-Marathone hinter sich. Sie durften sich jahrelang anhören, dass sie gar nicht krank, sondern lediglich faul seien. Von, im Bezug auf ME/CFS nichts wissenden Ärzten, wurden sie zu Psychiatern überschrieben oder in Psychiatrien verfrachtet. Auch wurde ihnen Sport empfohlen oder einfach trotzdem zu arbeiten. Mittlerweile ist, Gott sei Dank, mehrfach bewiesen und schriftlich dokumentiert, dass Diese Methoden allesamt falsch sind. Sie sind kontraproduktiv und richten nur Schaden an. Das wissen Betroffene von Anfang an, den sie leben mit der Krankheit und spüren wie sie sich schaden. Trotzdem geht es eine ganze Weile bis man es selbst einsieht. Und wen man es mal realisiert hat, dann muss man mit der Diagnose erst mal selbst klar kommen. Bei den meisten ist es so, dass das Umfeld nicht verstehen kann was ME/CFS ist und wie die Betroffenen darunter leiden. Sie denken das wäre ein vorübergehender Zustand, wie ein Burnout. Sie hören nicht zu wen man es ihnen erklären will und glauben das wäre alles halb so schlimm. Irgendwann wird des den Betroffenen zu blöde alles immer und immer wieder zu erklären und als Antwort Sprüche zu ernten. Sprüche wie: Ich fühl mich auch oft Müde. Da musst Du Dich halt mehr bewegen. Mach doch Sport, das tut gut. Vielleicht solltest Du mal zum Psychiater usw. Einige sagen dann einfach sie hätten eine andere Krankheit, wie z.B. Krebs, das ist zwar falsch, doch dafür werden sie in Ruhe gelassen und nicht mehr als Simulanten abgestempelt, denn jeder kennt Krebs und jeder hat für Krebskranke Verständnis. Diejenigen Betroffenen, die aber bei der Wahrheit bleiben ernten kein Verständnis, im Gegenteil. Bei vielen ist es so, dass sich die Freunde und auch Familienmitglieder von ihnen abwenden. Viele die früher ein grossen Freundeskreis hatten, stehen Heute alleine da. Wenn sie um Hilfe bitten, werden sie ignoriert, Wieso, das wissen wir nicht, Unsere Krankheit ist ja nicht ansteckend.

Die Diagnose ist erstellt – Was nun?

Im nächsten Schritt wird das Leben der Betroffenen etwas ruhiger, denn sie sind nun krankgeschrieben. Die meisten sind schon vor langer Zeit beim Sozialamt gelandet und waren bisher gezwungen nach Arbeit zu suchen, wissentlich das sie die Arbeit gar nicht ausführen können. Zwar sind Sozialämter verpflichtet ärztlich Zeugnisse zu akzeptieren, doch leider gibt es da viel Willkür durch die man unter Druck gesetzt und geplagt wird. Es gibt leider sehr viele Erfahrungsberichte über solche Situationen, wo Fürsorger über ihre Kompetenzen handeln. Viele Patienten werde nun zu Versuchskaninchen von Ärzten. Da es kein Patentrezept gibt, werden alle Mögliche Arten an Medikamenten ausprobiert, allen voran Psychopharmaka, was sehr schlecht ist, denn mit solchen Aufputzmittel wird zwar tatsächlich eine Leistungssteigerung möglich, jedoch ist das alles andere als gut, den der Körper kann die Mehrleistung nicht verkraften. Die folge sind, oft mehrwöchige Erholungsphasen in Denen die Leistung auf ein Minimum reduziert sind. Die meiste Zeit ist der Patient dann kaum in der Lage das Bett zu verlassen. Das selbe bewirkt übrigens stark CBD haltiges Cannabis, daher möchte ich an Dieser Stelle unbedingt von Psychopharmaka und dem in der Schweiz legalen CBD-Hanf für ME/CFS Patienten abraten.

Die Patienten sind nun zwar zumindest finanziell abgesichert, doch müssen Sie auch mit dem Wissen Leben, dass ihre Krankheit in der Schweiz nicht anerkannt ist, dass sie keine wirkliche Hilfe oder Heilung erwarten können und das sie für den Rest ihres Lebens von der Sozialhilfe abhängig sind.

Ein weiteres Problem ist, das man uns die Krankheit nicht ansieht. Wenn es und schlecht geht, sind wir zu Hause, wenn es uns besser geht, freuen wir uns daran und gehen raus in die Natur. Wenn wir dann nach tage- oder wochenlangem Aufenthalt in der Wohnung endlich wieder Freude und Kraft verspüren , dann wollen wir das Gefühl auch ausleben und die Freude zeigen – aber dann sehen wir nicht krank aus. Viele an ME/CFS erkrankte wissen nicht wie sie mit Dieser Situation umgehen sollen. Sollen sie ihre Freude zeigen, oder sollen sie sich verstellen und die wenigen schönen Momente verbergen, aus Angst weil sie sonst für Scheinkranke gehalten werden? .

Nun weiss man also was los ist und man weiss das sich wohl lange Zeit nichts ändern wird. Nun muss man mir der neuen Situation klar kommen. Da ist es wie bei allen Krankheiten. Die einen

verfluchen sie, die andern akzeptieren sie, andere finden Halt im Glauben und doch relativ viele finden keinen Halt und wählen den Freitod.

Mein Erfahrungsbericht:

Ich bin männlich, 41 Jahre und lebe am Bodensee. Meine ME begann vor ca. 20 Jahren. Zuvor hatte ich Beschwerden, wie Heuschnupfen, Asthma und Magendarm Probleme. Aus den Magendarm Problemen wurde chronisches Durchfall und wohl die Infektion die zu ME führte. Ich hatte in meinem Leben so viele verschiedene Jobs wie andere in drei Leben nicht. Die vielen Wechsel kamen zustande da ich immer wieder gesundheitlich Zusammenbrach. Es folgten etliche Arztwechsel und Spitalaufenthalte, meistens einer pro Jahr für etwa eine Woche, doch alle blieben Ergebnislos. Niemand wusste was mit mir los war. So blieb mir nichts anderes übrig als immer und immer wieder aufzustehen und von neuem zu beginnen. So ging es bis ins Jahr 2006. Dann bekam ich eine Stelle bei einer bekannten Musikgruppe aus der Volksmusik. Diesen Job machte ich 3 Jahre, auch da gab es gesundheitliche Schwierigkeiten und ich musste im Schnitt 2 mal jährlich ins Spital, doch ich fühlte mich wohl und angekommen, obwohl die Arbeit sehr hart war. Ein Arbeitstag dauerte in der Regel 15 Stunden und wöchentlich waren es 3 bis 4 Tage, in der Regel übers Wochenende. Da die Woche aber 7 Tage hat und es mir schnell langweilig wurde arbeitete ich noch im Schreinerbetrieb meines Vaters mit und betätigte mich, wann immer möglich als DJ in diversen Lokalen. Ich erwähne das, damit Sie sehen, dass ich weder faul, noch ein Arbeitsverweigerer bin. Nach 3 Jahren, ich war damals 31 Jahre jung, hatte ich auf dem Nachhauseweg nach einem Konzert einen Herzinfarkt. Glücklicherweise konnte ich noch rechtzeitig auf dem Pannestreifen anhalten. Darauf hin habe ich mein Leben geändert. Ich habe die Gastroprüfung absolviert und bin ins Gastgewerbe eingestiegen. Nicht gerade ein stressfreier Job, aber weniger streng als die 3 Jahre zuvor. Das Lokal, eine gemütliche Quartierbeiz mit 95% rauchenden Stammgästen befand sich im Kanton St. Gallen und wurde nach nur einem Jahr Opfer des damals neu eingeführten verschärften Gesetz zum Schutz vor Passivrauchen. Nachdem ich also das Lokal schliessen musste suchte ich mir einen neuen Job. Ich fand einen in der Reinigung. Obwohl es ein leichter Job war brach ich erneut zusammen. Meine damalige Hausärztin schickte mich erneut ins Spital, diesmal für zwei Wochen. Wieder folgten etliche Untersuchungen und Spiegelungen und man fand nichts. Ich war im Spital Münsterlingen. Der zuständige Arzt beschloss dann einen Psychiater von der Klinik Münsterlingen herbei zu holen. Der stellte nach drei Tagen die Diagnose, dass ich unter Stress leide. Mehr kam nicht raus. Rückwirkend muss ich sagen, dass das der Moment hätte sein sollen, wo die ME hätte diagnostiziert werden sollen, es hätte mir sehr viele künftige Ereignisse erspart, welche sich negativ auf den Gesundheitszustand ausgewirkt haben,

2011 entschloss ich mich eine kleine Bar zu übernehmen, diese führte ich über ca. 1.5 Jahre ganz ordentlich, dann kam es erneut vermehrt zu gesundheitlichen Problemen. Erstmals fühlte ich mich wirklich erschöpft und ausgelaugt, Es folgten wieder physische, erstmals aber auch psychische Zusammenbrüche, so dass ich zeitweise mehrere Wochen den Betrieb nicht mehr führen konnte. In dieser Zeit übernahm meine damalige Freundin die Arbeit in der Bar. Ich kämpfte mich zwar nochmals zurück, doch ich war stark gefordert. Als dann noch geschäftsschädigende Gerüchte verbreitet wurden auch noch eingebrochen wurde, war ich überfordert. Ich habe überreagiert und die Kontrolle verloren. So ging erst die mittlerweile 10 jährige Beziehung mit der damaligen Freundin in die Brüche, anschliessend gab ich wegen der Gesundheit, aber auch aus anderen Gründen die Bar auf.

Im Januar 2014 wollte ich es nochmals wissen. Gefühlt erholt, mit neuer Motivation und neuer Freundin übernahm ich ein Gasthaus. Doch wieder macht die Gesundheit nicht mit. Nach einem Jahr war ich soweit, dass ich die Öffnungszeiten nicht mehr einhalten konnte. Ich war dauernd erschöpft, konnte mich kaum auf den Beinen halten und brach immer wieder zusammen. Ich konnte nachts nicht mehr schlafen. Plötzlich hatte ich Angst vor Einbrechern. Damals beschloss ich einen Psychiater aufzusuchen und diesmal gab es sogar eine Diagnose, Burnout und mittelschwere Depressionen. In den folgenden Monaten wurde mein Zustand immer schlechter, seit dieser Zeit bin ich eigentlich zu 100% arbeitsunfähig. Von Januar bis August 2015 musste ich das Restaurant

schliessen, da ich nicht mehr fähig war es zu führen. Im August fühlte ich mich wieder stark genug das Restaurant nochmals zu öffnen, Doch mittlerweile war unser Dorf voll von Zuwanderern die per Balkanroute kamen. Einheimische waren kaum noch auf der Strasse zusehen, was schlecht für den Umsatz war. Die neuen Mitmenschen kehrten bei mir ein was die Folge hatte, dass die Einheimischen ausblieben. Nachdem es dann einen versuchten sexuellen Übergriff eines Asylanten gegenüber meiner Freundin gab, ist sie weggezogen, zurück zu ihrer Mutter. Mein Zustand wurde zusehends schlechter und meine Ängste schlimmer. Die Symptome waren nun andauernde Erschöpftheit und Müdigkeit welche sich durch noch so viel schlaf nicht ausgleichen lies. Hinzu kamen Schmerzen und vor allem Ängste. Damit war das bis anhin normale Leben vorbei. Ich hatte Angst vor allem was bedrohlich wirkte, aber auch vor neuen Gästen. Die Ängste wurden gar so schlimm, dass ich mich nur noch wohl fühlte wenn ich im Restaurant alleine war. Dies ging so bis Dezember. An Weihnachten dann zog ich die Notbremse und das Restaurant blieb nach den Feiertagen endgültig geschlossen.

Im Februar 2016 kam ich aus dem Toggenburg zurück an den Bodensee wo ich wieder mit meiner Freundin zusammen zog. Gezwungenermassen musste ich mich beim Sozialamt melden. Die damalige Sozialarbeiterin verlangte dass ich mich vom Arzt in der Gemeinde untersuchen lasse. Sie bestand darauf dass ich zu Diesem Arzt muss. Dieser Arzt hat, wie soll es auch anders sein, nichts gefunden und ich hatte das Gefühl das er mir überhaupt nicht zuhört. Er reagierte nicht auf mein Klagen sondern meinte lediglich das meine Werte in Ordnung sind. Für eine Krankschreibung sehe er keinen Anlass. Also suchte ich wieder Arbeit und fand auch welche. Von Juni 2016 bis anfangs April arbeite ich zu ca. 60% als Portier und Nachtwächter Ein wirklicher Schoggijob mit eigentlich null Stress. Vorausgesetzt man ist gesund. Doch ich bin nicht gesund und so wurde es immer schlimmer, bis es irgendwann nicht mehr ging. Selbst mit Dieser Arbeit war ich überfordert. Also ging es zurück zu Sozialamt und zum Arzt. Der Arzt hielt mich nach wie vor für Gesund und als ihn mehrfach darauf hinwies dass das nicht so sei, dass ich nicht arbeitsfähig bin und dafür ein Zeugnis benötige, meinte er lediglich ich solle weiter Bewerbungen schreiben. Auf dem Sozialamt gab es mittlerweile einen Wechsel und ich musste glücklicherweise nicht mehr zu diesem Arzt. Ich suchte mir einen neuen Hausarzt und schaute bewusst nach einem alternativen Arzt, den ich auch fand. Allgemeinmediziner, mit TCM-Ausbildung und psychologischen Studiengängen. Das klang gut, doch ich fühlte mich nicht gut, noch immer war ich ständig erschöpft. Ich ging davon aus, dass es sich noch immer um das Burnout handelt, jedoch war die Diagnose ja mittlerweile schon vor über einem Jahr gestellt worden. Ich wollte beim neuen Arzt einen guten Eindruck hinterlassen und wollte nicht mit leeren Händen dastehen, also machte ich mich online auf die Suche nach einer Burnoutklinik, in welche mich der neue Arzt überweisen sollte. Was mir schnell auffiel, war dass diese Burnoutkuren allesamt nur wenige Wochen gehen. Ich war irritiert, denn dann hätte ich ja eigentlich schon längst Gesund sein sollen. Auf einer Klinikseite liess ich dann zum ersten mal von chronischer Erschöpfung. Ich dachte mir was nicht weg geht ist chronisch. Also suchte ich weiter und entdeckte einen Selbsttest für CFS. Ich bin kein Fan von Diesen Internetdiagnosen, den je nach Gemütszustand hat man alles mögliche. Doch die Symptome von CFS passten mehrheitlich. Mit Dieser Erkenntnis begab ich mich also zu neuen Arzt. Ich habe bei der Recherche schon mitbekommen das die Krankheit selbst bei Ärzten als unbekannt gilt, daher habe ich vorsorglich Infomaterial ausgedruckt und mitgenommen. Doch dem Arzt war die Krankheit nicht unbekannt, er kannte sie zwar auch nicht wirklich aber immerhin wusste es dass es sie gibt. Wir gingen die Symptome durch und er kam zum Entschluss, dass die Symptome meine Selbstdiagnose durchaus bestätigen könnten. Zur Abklärung wurde gleich ein Gesprächstermin in der Klinik Münsterlingen vereinbart und als ich die Praxis verliess, hatte ich endlich ein ärztliches Zeugnis, welches mich davor befreite mich auf Stellen zu bewerben, welche ich im Falle einer Zusage noch nicht einmal antreten könnte. Beim Gespräch in Münsterlingen wurde dann tatsächlich eine Fatigue und eine Erschöpfungsdepression festgestellt. Es war zwar nur eine erste Einschätzung, doch es war endlich was. Nach fast 20 Jahren im Ungewissen wusste ich jetzt wenigstens annähernd was mit mir los war. Es folgten diverse Tests um andere Ursachen auszuschliessen. Zu dem Zeitpunkt waren die meisten Ärzte noch der Meinung das die Krankheit psychosomatisch sei, aus diesen Grund bekam

ich eine Überweisung in die Klinik Littenheid. Wissenlich das ich nicht psychisch krank war, aber unbedingt Klarheit haben wollte, habe ich mich auf den Versuch eingelassen. Doch Littenheid lehnte mich ab und zwar aus dem Grund dass ich klar stellte dass ich auf keinen Fall Psychopharmaka einnehmen werde. Zitat von Littenheid: Wir behandeln alle Patienten mit Psychopharmaka. Einen weiteren Versuch starten wir dann in der Reha-Clinic Braunwald, doch auch der scheiterte, das die Gemeinde nicht bereit war unverzichtbare Mehrkosten, welche durch die Krankenkasse nicht gedeckt waren zu übernehmen. Ende 2018 hat es dann endlich geklappt, dass ich ambulant in die Klinik Gais aufgenommen wurde. Da wird nun gezielt abgeklärt wie es weiter geht, betreffend der Situation und der Zukunft.

Aktuell geht es mir verhältnismässig gut, Ich kann genug Energie aufbringen um die Wohnung relativ in Ordnung zu halten, obwohl es schon viel ist. Ich habe genügend Sicherheitsmassnahmen getroffen, damit ich wenigstens zu Hause die Ängste im Griff habe und nachts schlafen kann, trotzdem aber sind die Ängste immer präsent und belasten mich enorm. Ich kann Gegenstände bis ca. 8 kg problemlos tragen, darüber hinaus wird es schwierig. Ich habe derzeit selten Schmerzen, Gehen kann ich etwa 200 Meter dann aber beginnen die Schmerzen. Nach wie vor ist es mir unmöglich öffentliche Verkehrsmittel zu benutzen und ich habe grosse Mühe an Orte mit mehreren Menschen zu gehen, so kam es schon vor, dass ich beim Einkaufen Panik bekam. Einkaufen oder in einem Lokal etwas trinken, ohne Herzrasen ist nicht möglich. Ich vermeide möglichst jeden Konflikt und versuche allem was irgendwie bedrohlich wirkt aus dem Weg zu gehen, bleibe Menschenansammlungen fern und unterbinde Kontakt zu Fremden und zu Leuten von Denen ich nicht will dass Sie mich so sehen, denn einst trotz ich vor Selbstbewusstsein, das ist Heute nicht mehr der Fall. Ich lache auch kaum noch, obwohl ich früher ein sehr aufgeschlossener fröhlicher und vor allen geselliger Mensch war. Es gab kein Fest in der Region an dem man mich nicht antraf, und ich war auch in den meisten Beizen gut bekannt. Ich habe immer noch oft Mühe das zu akzeptieren und zu verstehen, dass ich mich so verändert habe.

Anfangs Februar hatte ich eine Woche, in der ich mir zuviel zugemutet habe. Das Ergebnis war das ich danach drei Wochen lang kaum aus dem Bett kam. Es ging nichts mehr. Alles Anfallende musste damals meine Freundin übernehmen. Ich habe diverse Wahrnehmungsstörungen der Sinnesorgane, so ist mein Gehör viel empfindlicher, ich reagiere anders auf kalt und heiß, wenn ich Bade, lasse ich das heisse Wasser auf höchster Stufe einlaufen und finde es gerade mal angenehm warm. Ich musste mir eine Gleitsichtbrille zulegen, da ich sonst ständig verschwommen sehe und jeden morgen läuft meine Nase. Hinzu kommt eine Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnis, weshalb ich oft nicht mehr weiss was ich gerade getan habe. Auch andere Gedächtnisbereiche sind betroffen. So habe ich Mühe mit Rechnen und Rechtschreibung. Ich war in beidem mal ziemlich gut. Obwohl ich weiss, dass es in Diesem Text einige Rechtschreibfehler hat, kann ich Diese nicht mehr erkennen.

Aus sozialer Sicht ist es momentan recht schwierig, dem kürzlich hat mich meine Freundin verlassen und wir haben einen kleinen Hund. Da der Hund auf mich fixiert ist und mich als seinen Meister betrachtet, steht es ausser Frage, das der Hund zu seinem Wohl bei mir bleibt, zumindest so lange ich noch fähig bin für ihn zu sorgen. Zudem gibt er mir zusätzlich Sicherheit. Ohne ihn würde ich nachts wohl kaum schlafen können und er ist mir auch zu wichtig. Ein weiteres Problem bezüglich der Trennung ist das die Wohnung zu gross und zu teuer ist fürs Sozialamt. Ich soll nun also eine kleinere und günstigere Wohnung finden, die natürlich auch noch behindertengerecht sein sollte. Da ist in unserer Gemeinde sehr schwer. Ausserhalb der Gemeinde ist es so gut wie unmöglich, denn im Kanton Thurgau gilt, dass eine Wohnung eines neuzugezogenen Sozialhilfeempfängers nicht mehr als Fr. 800.-, inkl. NK kosten darf. Eine Behindertengerechte Wohnung für Diesen Preis gibt es im ganzen Kanton nicht. Hätte ich jedoch eine IV-Rente, hätte ich ein anderes Budget für die Miete und auch für den Lebensunterhalt. Hinzu kommt, dass sich da ich kaum mehr richtig gehen kann, auf mein elektrisches Gehbehindertenmobil angewiesen bin, das ich mir extra zugelegt habe, dass ich mit dem Hund überhaupt noch spazieren gehen kann. Bekanntlicherweise ist es schlecht für die Batterien, wenn so ein Mobil ständig draussen steht. Und

da es bei uns keine andere Möglichkeit gibt es einzustellen als in der Garage, bin ich auch auf Diese angewiesen, muss die Fr. 100.- Miete aber noch zusätzlich von der sowieso schon geringen Sozialhilfe zahlen. Auch das Auto, ohne das ich nicht einkaufen kann und in den kälteren Jahreszeiten an keine Termin komme, muss ich vom Sozialhilfe-Betrag bezahlen. Das geht, wenn man auf sehr, sehr vieles verzichtet, wenn aber das Auto kaputt geht oder der Service fällig ist, dann habe ich ein richtiges Problem.

Sehr geehrter Herr Bundesrat, sehr geehrte Damen und Herren, Sie sehen dass wir betroffene es nicht einfach haben und an einer sehr schweren Krankheit leiden, welche die Kriterien für eine Invalidenrente ausreichend erfüllt. Im Name der ME- und CFS Patienten in der Schweiz, bitte ich nun Sie vom BSV unsere Krankheit anzuerkennen und die Krankheit zu den Bezugsberechtigten zu zählen und im Namen aller ME/CFS Patienten weltweit, bitte ich Sie vom BAG unsere Krankheit anzuerkennen, sie publik zu machen und die Forschung durch unsere Schweizer Pharmakonzerne zu ermöglichen.

Ich weiss nicht genau, wie und mit welchem definitiven Inhalt Ihnen diese Petition vom Seitenbetreiber übermittelt wird. Sollten Sie die vielen Kommentare der Unterstützenden und Betroffenen mitbekommen, so möchte ich Ihnen diese gerne an Herz legen.

Im Namen der Betroffenen und der Unterstützer bedanke ich mich für Ihre Aufmerksamkeit und hoffe das wir einen Stein ins rollen gebracht haben, so das wir schon bald wieder ein würdigeres Leben führen dürfen.

Freundliche Grüsse  
Andreas Grüninger