



PRESSEMITTEILUNG:

Versorgungswüste Long Covid, ME/CFS und Post Vac: Künstlerischer Protest bei der Gesundheitsministerkonferenz in Travemünde am 12./ 13.06.24



Sie sind zu krank zum Demonstrieren: Dennoch möchte die **Patienteninitiative NichtGenesen** während der Gesundheitsministerkonferenz in Travemünde am 12. Juni (ca. 13 – 20 Uhr) und am 13. Juni 2024 (ca. 9 – 15 Uhr) auf die verheerende Versorgungslage für Long Covid-, ME/CFS- und Post Vac-Betroffene aufmerksam machen.

Weil die Erkrankten nicht selbst nach Travemünde kommen können, schicken sie stellvertretend ihre Fotos. Das Ergebnis: Es werden auf einer Länge von einem halben Kilometer dicht **aneinandergereiht 650 Schwarzweiß-Portraits** von Betroffenen am Strand von Travemünde aufgehängt – versehen mit den Daten zu ihrer Erkrankung. Mit der Sand-Landschaft im Hintergrund und im Strand versunkenen Krankenbetten soll so die **Versorgungswüste** für die ca. 2,5 Millionen Erkrankten in Deutschland dargestellt werden.



Die Initiative NichtGenesen kritisiert: „*Wenn es um Long Covid, ME/CFS und Post Vac geht, befinden wir uns in einer Versorgungswüste – mitten in Deutschland! Die Lage der Betroffenen ist prekär, es gibt kaum Hilfe. Wir möchten, dass die Gesundheitsministerinnen und -minister der Länder endlich aufwachen und angemessen handeln!*“.

Die Initiative fordert von den Gesundheitsministerien der Länder und des Bundes ein deutschlandweites flächendeckendes Netzwerk an interdisziplinären Anlaufstellen – so wie dies im Koalitionsvertrag der Bundesregierung von 2021 festgeschrieben ist. Es muss eine zeitnahe und wohnortnahe Diagnostik und Behandlung möglich sein, die sich an den wissenschaftlichen Erkenntnissen orientiert: „*Betroffene warten teilweise bis zu einem Jahr auf einen Termin in einer Spezialambulanz. Und selbst hier werden ihnen nur selten medikamentöse Therapien angeboten. Bettlägerige haben meist gar keine medizinische Versorgung.*“, so die Initiative. „*Wir erhalten derzeit viele Hilferufe von Betroffenen, die in die Armut rutschen.*“. Die Krankheitsbilder sind den Ämtern und Versicherungen weitestgehend unbekannt oder werden stigmatisiert. Durch die fehlende Anerkennung bleibt den Betroffenen der Zugang zu sozialen Leistungen häufig verwehrt.

Damit all dies im Gesundheitswesen, aber auch in der Gesellschaft ankommt, benötigt es Aufklärungskampagnen, die die Realität der Erkrankungen abbilden: „*Momentan kennt zum Beispiel kaum jemand im Gesundheitssektor das Symptom PEM (postexertionelle Malaise) – die Zustandsverschlechterung nach schon geringer körperlicher oder geistiger Belastung. Aufgrund dieser Unkenntnis werden Betroffene reihenweise in aktivierende Therapieprogramme geschickt, die ihren Gesundheitszustand massiv verschlechtern. Diese Fehlbehandlungen müssen endlich gestoppt werden!*“, prangern die Sprecherinnen der Initiative an.

Nähere Informationen zu den genannten Krankheitsbildern und zur Versorgungslage finden Sie in der Informationsbroschüre von NichtGenesen unter <https://nichtgenesen.org/medien/>.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme vor Ort. Für eine Berichterstattung im Vorfeld stehen wir für Interviews gerne bereit und vermitteln auch den Kontakt zu Expertinnen und Experten sowie **Betroffenen mit z.B. folgenden Geschichten:**

- Patienten, die Spendenkampagnen initiieren müssen, um ihre Behandlungen zu finanzieren
- bettlägerige Patienten, die ohne medizinische Versorgung sind
- erkrankte Väter oder Mütter, die sich nicht mehr um ihre Kinder kümmern können
- Eltern, die ihren Job aufgeben müssen, um ihre Kinder zu pflegen
- erkrankte Kinder, die seit Jahren nicht mehr zur Schule gehen können
- Angehörige, die ein erkranktes, unbehandeltes Familienmitglied verloren haben
- Sportler oder Sportstudenten, die durch eine Corona-Infektion im Rollstuhl sitzen
- seit 20 Jahren an ME/CFS erkrankt und seitdem ohne ärztliche Versorgung

Kontaktdaten:

Ricarda Piepenhagen (Gründerin von NichtGenesen)

www.nichtgenesen.org

info@nichtgenesen.org

T: 03976 205 053

