Entschließung

des Burgenländischen Landtages vom 24. September 2026 betreffend „ME/CFS: bedarfsgerechte Versorgung und soziale Absicherung der Betroffenen sicherstellen“

Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, chronische Multisystemerkrankung, die je nach Ausprägung zu erheblichen körperlichen und kognitiven Einschränkungen, zum Verlust der Arbeitsfähigkeit, zu Pflegebedürftigkeit einschließlich künstlicher Ernährung und in sehr schweren Fällen zum Tod führen kann. Zu diesem Ergebnis kommt ein D-A-CH Konsensusstatement, ein gemeinsames Grundlagenpapier von Ärzt:innen, Wissenschaftler:innen und Patientenvertreter:innen aus dem deutschsprachigen Raum. Sowohl die Centers for Disease Control and Prevention (CDC) als auch das D-A-CH Konsensusstatement beschreiben ME/CFS zunehmend als infektionsassoziierte chronische Erkrankung. Zudem sieht das D-A-CH Konsensusstatement auch chirurgische Eingriffe, Wiederbelebungsmaßnahmen sowie Traumata im Kopf- und Halswirbelsäulenbereich als Auslöser.

Das Kernmerkmal von ME/CFS ist Post-Exertional Malaise (PEM) – eine unverhältnismäßige Verschlechterung des Gesundheitszustandes nach körperlicher, kognitiver, emotionaler oder sensorischer Belastung aufgrund einer schweren organsystemischen Erholungsstörung bis auf Zellebene. Da sich der Körper nach einer Belastung nicht ausreichend regenerieren kann, erleben Betroffene eine ausgeprägte Kraftlosigkeit und allgemeine Zustandsverschlechterung, oft begleitet von einer zusätzlichen Verschlechterung der bestehenden Symptome oder dem Auftreten neuer Symptome. Bereits alltägliche Handlungen wie Duschen, Anziehen oder kurze Gespräche können sich wie eine schwere körperliche oder geistige Anstrengung anfühlen. Zudem besteht häufig eine starke Empfindlichkeit gegenüber Licht, Geräuschen und anderen äußeren Reizen, Schmerzen sowie Dysfunktionen des autonomen Nervensystems, des Immunsystems und der neuroendokrinen und metabolischen Regulation. Das britische National Institute for Health & Care Excellence (NICE) teilt die Schweregrade der Erkrankung in mild, moderat, schwer und sehr schwer. Dabei betont NICE, dass die Symptome fluktuieren und sich unvorhersehbar ändern können. Bei schweren Symptomen können die Betroffenen alltägliche Aktivitäten nur sehr eingeschränkt ausführen. Sie sind häufig hausgebunden und müssen viel Zeit im Bett verbringen. Vor allem kognitive Einschränkungen und Reizempfindlichkeit können sehr stark ausgeprägt sein. Betroffene mit einem sehr schweren Krankheitsverlauf sind in der Regel bettlägerig, pflegeabhängig, benötigen Hilfe bei der Körperpflege und Ernährung und reagieren sehr empfindlich auf Sinnesreize. In sehr schweren Fällen stellt bereits der Verdauungsprozess von Mahlzeiten eine erhebliche Belastung dar, von der sich die Betroffenen nur unzureichend erholen können.

Laut österreichischen und internationalen Studien sind circa 15 Prozent der Menschen mit ME/CFS leicht betroffen. Diese Personen sind trotz Einschränkungen im beruflichen und privaten Alltag teilweise noch arbeitsfähig. Rund 65 Prozent sind moderat erkrankt und überwiegend nicht mehr arbeitsfähig. 18 Prozent der Erkrankten sind schwer erkrankt, wodurch sie häufig an das Haus oder das Bett gebunden sind. Rund zwei Prozent aller Betroffenen gelten als sehr schwer erkrankt. Sie sind oftmals vollständig bettlägerig, rund um die Uhr pflegebedürftig und aufgrund ihrer Licht- und Geräuschempfindlichkeit auf eine reizarme Umgebung sowie Schlafmaske und Gehörschutz angewiesen.

Angesichts dieser schwerwiegenden Krankheitsfolgen und der bislang unzureichenden Versorgungssituation besteht dringender Handlungsbedarf.

1. Behandlung und Versorgung

Obwohl PAIS (Postakute Infektionssyndrome) kein neues Phänomen darstellt, ist bereits die Datenlage zu den verschiedenen Syndromen unzureichend. Um genaue Zahlen zu den betroffenen Patient:innen zu erheben, sind detaillierte Informationen zum Gesundheitszustand der Betroffenen erforderlich, die mit den Routinedaten nicht erfasst werden. Verlässliche epidemiologische Daten sind jedoch eine wichtige Grundlage für eine adäquate Versorgung und soziale Absicherung der Betroffenen sowie für die Weiterbildung des medizinischen Personals. Daten von verschiedenen Sozialversicherungsträgern könnten Hinweise auf die Häufigkeit und das Auftreten von PAIS liefern. Jedoch fehlen wichtige Daten wie Symptomkombinationen, Schweregrade der Erkrankungen und Diagnosen sowie Verdachtsdiagnosen in den Routinedaten, denn die erforderliche Codierung nach der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) erfolgt grundsätzlich nur im stationären und Rehabilitationsbereich. Im ambulanten Sektor fehlt eine Diagnosecodierung derzeit weitgehend. Daher bedarf es der Schaffung einer gemeinsamen Datenbasis in ICD-10-Codierung samt einheitlicher Diagnostik- und Dokumentationsstandards, um in weiterer Folge als Grundlage für bundesweite Prävalenzerhebungen zu dienen.

Die derzeitige Versorgungslage für Menschen mit ME/CFS ist in Österreich äußerst unzureichend. Eine flächendeckende ME/CFS-spezifische Versorgung liegt nicht vor. Betroffene Personen werden somit gar nicht oder nur unzureichend behandelt. Daher fordert das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome den bundesweiten Aufbau und die Finanzierung von spezialisierten und sich dem aktuellen Stand der Wissenschaft verpflichteten ME/CFS-Behandlungsstellen. Erst Anfang April 2026 wurde die erste ME/CFS-Anlaufstelle Österreichs in der Salzburger Tauernklinik eröffnet. Im Burgenland hat eine spezialisierte Anlaufstelle für Betroffene in Bad Tatzmannsdorf bereits den Pilotbetrieb aufgenommen, in der ein mehrwöchiges stationäres Therapieprogramm für Betroffene angeboten wird. Zudem startet Anfang Oktober eine eigene ME/CFS Ambulanz in der Klinik Oberwart. Bis 2027 planen derzeit auch Wien, die Steiermark und Oberösterreich die Schaffung von ersten Anlaufstellen. Mit diesen Anlaufstellen sollen vor allem

Personen mit einem leichten und moderaten Schweregrad der Erkrankung therapiert werden. Um den erkrankten Menschen eine kontinuierliche und bedarfsgerechte Weiterbehandlung sicherzustellen, bedarf es in weiterer Folge eines bundesweiten Aufbaus spezialisierter ME/CFS-Behandlungsstellen auch für moderat-schwer und bis schwer Erkrankte.

Für ME/CFS-Betroffene mit einem sehr schweren Krankheitsverlauf und/oder schweren zusätzlichen Erkrankungen, die beispielsweise Operationen notwendig machen (Kieferchirurgie, Appendizitis, gynäkologische Erkrankungen etc.) bestehen in Österreich derzeit keine bedarfsgerechten Versorgungsangebote. Nach Einschätzung des Nationalen Referenzzentrums für postvirale Syndrome bedarf es spezialisierter Aufnahme-Ambulanzen und speziell gewidmeter Betten in Krankenhäusern, vorzugsweise im universitären Kontext, die gezielt auf die Bedürfnisse schwer und sehr schwer erkrankter Menschen ausgerichtet sind. Diese Ambulanzen müssen eine geräuscharme und abgedunkelte sowie allgemein reizarme Umgebung bieten sowie über entsprechend angepasste diagnostische und pflegerische Angebote verfügen und um die speziellen Bedarfe z.B. im Zusammenhang mit Operationen oder im Zusammenhang mit enteraler Ernährung adäquates krankheitsspezifisches Wissen verfügen.

Der bloße Aufbau von Anlaufstellen, spezialisierten Behandlungsstellen und Ambulanzen/Betten in Krankenhäusern reicht jedoch nicht aus. Entscheidend sind die angebotene Diagnostik und Behandlung an diesen Einrichtungen. Gerade im Rehabilitationsbereich werden Menschen mit ME/CFS nach nicht mehr zeitgemäßen, potenziell schädigenden Therapiemethoden behandelt, die auf Aktivierung und kontinuierliche Steigerung der Belastung ausgerichtet sind. Solche Behandlungsmethoden können eine deutliche Verschlechterung der Symptome sowie eine potentiell nachhaltige funktionelle Zustandsverschlechterung auslösen. Daher sind an diesen Einrichtungen eine bedarfsgerechte Diagnostik, eine spezifische ME/CFS-Behandlung und eine Pacing-Beratung erforderlich. Grundlage für sämtliche Maßnahmen muss eine verpflichtende Schweregrad-Erfassung darstellen, damit Betroffene entsprechend therapiert werden. Insbesondere für schwer und sehr schwer erkrankte Menschen müssen auch telemedizinische/-therapeutische Angebote und Hausbesuche zur Verfügung stehen. Darüber hinaus sind einheitliche Zuweisungspfade zwischen Hausärzt:innen, niedergelassenen Fachärzt:innen und spezialisierte Behandlungsstellen zu implementieren.

Für die spezialisierten Behandlungsstellen/Rehabilitationszentren sind verbindliche ME/CFS-spezifische Kriterien festzulegen. Unter anderem soll eine verbindliche Schweregrad-Erfassung im Vorfeld durchgeführt, Rehabilitationsziele angepasst und nicht mehr zeitgemäße und potenziell schädigende Therapiemethoden wie beispielsweise Aktivierungstherapien unterlassen werden. Die Behandlung muss vielmehr durch individuelle Pacing-Beratungen darauf ausgerichtet sein, Betroffene bei der Einteilung ihrer Energieressourcen entsprechend ihren Belastungsgrenzen zu unterstützen, damit diese ihren Alltag bestmöglich bewältigen und Überbelastungen

vermeiden können. Wenn Rehabilitation aufgrund des Krankheitsschweregrades nicht in Frage kommt, müssen alternative adäquate Angebote geschaffen werden.

Bei Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS müssen darüber hinaus deren besonderen Bedürfnisse berücksichtigt werden, da die Erkrankung in dieser Lebensphase weitreichende Auswirkungen auf ihre Entwicklung, Bildung und soziale Teilhabe haben kann. Um die Prävalenz von Infektionen zu reduzieren, bedarf es präventiver Maßnahmen im pädagogischen Bereich. Diese Maßnahmen müssen aber stets gesondert auf ihre sozialen Auswirkungen und Angemessenheit geprüft werden, da diese in das soziale Gefüge von Kindern und Jugendlichen eingreifen. Zudem müssen erkrankte Kinder und Jugendliche bei der Teilnahme am Unterricht beziehungsweise in ihrer Ausbildung unterstützt werden. Durch flexible Stunden- und Pauseregelungen, geeignete Rückzugs- und Ruheräume sowie Liegemöglichkeiten in Klassenzimmern soll ihnen der Besuch am Präsenzunterricht erleichtert werden. Ist ihre körperliche Anwesenheit aufgrund ihrer Erkrankung nicht oder nur eingeschränkt möglich, sollen alternative Lösungen die Teilnahme am Schulleben ermöglichen – beispielsweise durch digitalen und hybriden Unterricht oder den Einsatz von Telepräsenzrobotern.

2. Begutachtungsstandards

Ein weiteres erhebliches Problem besteht derzeit bei Begutachtungen der Pensionsversicherungsanstalt (PVA). Die Gutachter:innen der PVA beurteilen den Gesundheitszustand, die Arbeitsfähigkeit und den Grad der Leistungseinschränkung einer Person und stellen zudem die Pflegestufe fest. Darüber hinaus werden Begutachtungen für Rehabilitationsmaßnahmen und Maßnahmen der Gesundheitsvorsorge durchgeführt. Gerade bei ME/CFS besteht jedoch die Gefahr, dass die Erkrankung nicht als schwere organsystemische Multisystemerkrankung erkannt wird, sondern die Beschwerden fälschlicherweise einer psychischen oder psychosomatischen Erkrankung zugeschrieben werden. In weiterer Folge können die Arbeitsfähigkeit und der Pflegebedarf falsch eingeschätzt sowie ungeeignete Rehabilitationsmaßnahmen veranlasst werden. Eine weitere Herausforderung stellt dabei das Krankheitsbild von ME/CFS selbst dar. Betroffene können während eines kurzen Begutachtungstermins stabil wirken, während die durch den Termin verursachten Belastungen erst Stunden oder gar Tage später zu einer Verschlechterung führen. Daher empfiehlt auch der im Jahr 2024 erarbeitete Aktionsplan PAIS einen transparenten und adäquaten Begutachtungsstandard für die Erkrankung ME/CFS sowie dass die begutachtenden Personen auf dem aktuellen Stand der Wissenschaft sind. Diese Punkte möchten wir hier wieder aufgreifen und als weiterhin aktuell einbringen.

3. Aus- und Weiterbildung

Der Informations- und Wissensstand zu PAIS wie ME/CFS ist derzeit sowohl in der Öffentlichkeit als auch bei medizinischem Fachpersonal, Gutachter:innen,

Sozialversicherungsträgern, Arbeitgeber:innen, Schulen und den Betroffenen selbst unzureichend. Daraus folgt häufig eine nicht lege artis erfolgende Versorgung der Betroffenen sowie fehlendes Verständnis im Alltag. Um dieser Situation entgegenzuwirken, bedarf es der Aufnahme von ME/CFS sowie häufig in Verbindung auftretenden Multisystemerkrankungen und PAIS in die Studien- und Ausbildungscurricula der Medizin sowie weiterer Gesundheitsberufe wie Pflege, Diätologie, Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Psychologie und Psychotherapie.

4. Härtefall-Fonds

Viele Betroffene kommen nach mehrjähriger Berufsunfähigkeit an ihre finanziellen Grenzen, da staatliche Institutionen keine finanzielle Hilfe leisten. Nicht wenige Erkrankte sind akut von Armut bedroht oder bereits unter die Armutsgrenze gerutscht, was sich wiederum negativ auf den Krankheitsverlauf auswirken bzw. eine Krankheitsverschlechterung begünstigen kann. Daher muss die Bundesregierung mit einem Härtefall-Fonds kurzfristig Abhilfe schaffen. Das Sozialsystem muss – wie bereits oben erläutert – das Sozialsystem die Krankheit vollumfänglich anerkennen. Zudem bedarf es Angebote für sozialarbeiterische und juristische Unterstützung beim Beantragen und Durchsetzen von sozialrechtlichen Ansprüchen.

5. Gesundheitspolitik

Neben den konkreten Maßnahmen in den Bereichen Diagnostik, Versorgung, Begutachtungen und Aus- und Weiterbildung der Gesundheitsberufe bedarf es weiterer Schritte in der Gesundheitspolitik. Obwohl bereits ein nationaler Aktionsplan zu PAIS unter breiter Beteiligung von Expert:innen, Betroffenenvertretungen und Institutionen erarbeitet wurde, wird der Aktionsplan ohne erneute strukturierte Beteiligung der ursprünglich eingebundenen Stakeholder überarbeitet. Daher fordert die Österreichische Gesellschaft für ME/CFS in einer Petition die Einbindung der ehemaligen Beteiligten bei der Überarbeitung des Nationalen Aktionsplans sowie verbindliche Umsetzungspläne und klare Zuständigkeiten.

Der Landtag hat beschlossen:

Die Burgenländische Landesregierung wird aufgefordert, an die Bundesregierung heranzutreten, diese möge unter Einbeziehung des Nationalen Referenzzentrums für postvirale Syndrome und der offiziellen Patient:innen-Organisationen folgende Maßnahmen setzen:

- **Behandlung und Versorgung:**
  - Bundesweiter Aufbau und bundesweite Finanzierung von spezialisierten und sich dem aktuellen Stand der Wissenschaft verpflichteten ME/CFS-Behandlungsstellen;
  - Schaffung einer bundesweiten gemeinsamen Datenbasis (ME/CFS Register und Codierung in ICD-10) mit einheitlichen Diagnostik- und Dokumentationsstandards, unter verpflichtender Anwendung der international anerkannten CCC-Diagnosekriterien (Kanadische Konsensuskriterien zu ME/CFS) sowie der Erstellung eines bundesweit einheitlichen ME/CFS-Diagnoseleitfadens für Hausärzt:innen um in weiterer Folge als Grundlage für bundesweite Prävalenzerhebungen zu dienen;
  - Schaffung kassenfinanzierter und bedarfsgerechter Angebote für Diagnostik, Pacing-Beratung, Telemedizin und Hausbesuche unter verpflichtender Erfassung und Berücksichtigung des jeweiligen Schweregrads;
  - Schaffung eines einheitlichen Zuweisungspfades zwischen Hausärzt:innen, Fachärzt:innen und spezialisierten Behandlungsstellen;
  - Festlegung ME/CFS-spezifische Rehabilitationskriterien (u.a. verbindliche Schweregrad-Erfassung im Vorfeld, Unterlassung von nicht mehr zeitgemäßen und dabei potenziell schädigenden Therapiemethoden wie Aktivierungstherapie, Anpassung der Rehabilitationsziele);
  - Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS (Avatare für Schulen, speziell-angepasste Beschulung entsprechend dem jeweiligen ME/CFS Schweregrads sowie Maßnahmen zur Vermeidung von Reinfektion);
- **Begutachtungsstandards:**
  - Einführung ME/CFS-spezifische Begutachtungsstandards unter verpflichtender Anwendung der international anerkannten CCC-Diagnose- und Schweregradkriterien sowie verpflichtender Fortbildung für PVA-Gutachter:innen;
- **Aus- und Weiterbildung und Forschung:**
  - Verpflichtende und dem aktuellen Stand der Wissenschaft entsprechende Aufnahme von ME/CFS sowie häufig in Verbindung auftretenden Multisystemerkrankungen und PAIS in die Studien- und Ausbildungscurricula der Medizin und weiterer Gesundheitsberufe

(Pflege, Diätologie, Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie, Psychologie und Psychotherapie);
    - Bundesfinanzierte ME/CFS-Forschungsprogramme
- **Härtefall-Fonds:**
    - Einrichtung eines Härtefall-Fonds für Menschen mit ME/CFS, die in Folge ihrer Erkrankung und einer dadurch länger andauernden Berufsunfähigkeit in eine finanzielle Notlage geraten sind;
- **Gesundheitspolitik:**
    - Festlegung von ME/CFS als eigenständiges Projekt der Zielsteuerung-Gesundheit;
    - Erarbeitung einer bundesweit einheitlichen ME/CFS-Pflegegeldrichtlinie durch das Bundesministerium für Soziales zur sachgerechten und einheitlichen Einstufung des Pflegebedarfs, insbesondere bei schweren und sehr schweren Krankheitsverläufen;
    - Berücksichtigung der Petition der Österreichischen Gesellschaft für ME/CFS bei der Überarbeitung des Nationalen Aktionsplans zu postakuten Infektionssyndromen.
- **Arbeitsmarktpolitik:**
    - Anpassung der AMS-Regelungen für ME/CFS-Betroffene, einschließlich der verpflichtenden Berücksichtigung der CCC-Kriterien und Schweregradkriterien bei der arbeitsmarktpolitischen Vermittlungsfähigkeit, der Anerkennung von Reha-Unfähigkeit bei moderaten, schweren und sehr schweren Krankheitsverläufen sowie der verpflichtenden Fortbildung von AMS-Berater:innen zu ME/CFS.