

Fatigatio steigt aus der Protestaktion gegen neue DEGAM-Leitlinien Müdigkeit aus

Mit einer überraschenden Email an die anderen Bündnis ME/CFS-Mitglieder und einer weiteren überraschenden Email an Frau Baum von der DEGAM hat sich der Fatigatio ohne vorherige Diskussion oder Ankündigung eines solchen Schrittes von der Protestaktion (Offener Brief und Distanzierungsschreiben an die DEGAM) distanziert.

Noch eine Woche zuvor hatte der Fatigatio mit dem Abdruck des Offenen Briefes in seinem Mitgliedermagazin ME/CFS-Forum Nr. 30 seine Mitglieder ausdrücklich dazu aufgefordert, sich an dieser Protestaktion durch Absenden des Offenen Briefes zu beteiligen. Umso unerwarteter kam für die übrigen Bündnismitglieder diese Distanzierung, zumal sie mitten im letzten Abstimmungsschritt unseres *gemeinsamen* abschließenden Distanzierungsschreibens gegenüber den "neuen" Leitlinien Müdigkeit erfolgte.

Zur Erinnerung: der Fatigatio ist bislang Mitglied des Bündnis ME/CFS gewesen und stand in der Auflistung der Bündnispartner immer an oberster Stelle.

Grundsätzlich hat jede Organisation in diesem Bündnis ME/CFS das Recht, einen eigenen Weg oder einen eigenen Stil zu wählen, um mit seiner Arbeit die Situation der ME/CFS-Patienten in Deutschland zu verändern. Der Bundesverband hatte sich bereits nach der ersten Stellungnahme an die DEGAM nach der Konsenskonferenz entschlossen, bei dieser Auseinandersetzung mit den Autoren der Leitlinien Müdigkeit nicht mehr aktiv mitzuwirken, da sich der Vorstand wenig Erfolg von weiteren Diskussionen versprach. Die anderen Bündnispartner entschieden sich, die Auseinandersetzung alleine fortzusetzen.

Die erste gemeinsame Distanzierung (noch mit Fatigatio) wurde durch eine Anpassung der Leitlinie hinfällig und musste daher vom Bündnis an *wenigen* Stellen neu geschrieben werden. Dabei wurden auch die neuesten Erkenntnisse (z.B. die Veröffentlichung des Internationalen Konsensdokuments Myalgische Enzephalomyelitis) mit aufgenommen. Diese neu verfasste Distanzierung (an der vier Bündnispartner gearbeitet haben, da andere nicht mitwirken konnten) ist dann an alle Bündnispartner mit der Bitte um Rückmeldung wegen eventueller Änderungswünsche oder Zustimmung verteilt wurden. Daraufhin hat sich der Vorstand des Bundesverbandes Fatigatio entschieden, diese Distanzierung nicht mittragen zu wollen und uns gebeten, den Namen des Fatigatio nicht mehr mit anzugeben.

Gleichzeitig hat Fatigatio ein Schriftstück an die DEGAM verfasst, in der sich der Bundesverband geäußert hat, dass er sich von der Protestaktion distanziert und eine eigene Stellungnahme nachreichen würde. Über diesen Brief haben wir nur durch eine Rückmeldung der DEGAM erfahren. Er lautet:

Am 28.08.2011 17:56, schrieb Fatigatio e.V. Geschäftsstelle:

Sehr geehrte Frau Prof. Dr. Baum,

der Fatigatio e.V. hat sich in einem heute gefassten Vorstandsbeschluss von der Protestaktion des Bündnisses ME/CFS, wie sie in den letzten Schreiben an die Autoren der Leitlinie Müdigkeit kommuniziert wurde, distanziert und wird separat zum neuen Entwurf der Leitlinien Stellung beziehen. ..

Vielen Dank für Ihre Antwort und Ihre Bemühungen!

Mit freundlichen Grüßen

Marlies Zurhorst Vorsitzende **Fatigatio e.V.**

Bundesverband Chronisches Erschöpfungssyndrom CFS/ME

Albrechtstr. 15

D – 10117 Berlin

Wir hatten nach Erhalt des Vorstandsbeschlusses des Fatigatio (und ohne Wissen über dieses Schriftstück) noch einmal eine Mail verfasst, in der wir auf die katastrophale Außenwirkung aufmerksam gemacht haben, die es haben würde, wenn der Fatigatio sich nun plötzlich DEGAM-öffentlich *gegen* die anderen Bündnismitglieder wendet. Wir merkten weiter an, dass unser gesamter Protest und alle damit verbundene Arbeit zunichte und in den Augen der DEGAM lächerlich gemacht wird. Wir baten deshalb darum, sich gemeinsam um einen Konsens zu bemühen, mit dem auch Fatigatio einverstanden gewesen wäre und um Mitteilung, an welchen Stellen unsere abschließende Distanzierung von der LL Müdigkeit nicht den Wünschen des Fatigatio entsprach. Auf diese Bitte erhielten wir jedoch keine Antwort.

Daraufhin haben wir alle Bündnispartner einschließlich Fatigatio gebeten, bis zu einem bestimmten Termin eine Rückmeldung zu geben, wenn jemand nicht mit der Distanzierung ** einverstanden ist. Diese Frist ist ohne eine solche Rückmeldung verstrichen.

Wir bitten alle vor einer verbalen Auseinandersetzung um die oben geschilderten Ereignisse darum, daran zu denken, dass jede Organisation innerhalb des Bündnis ME/CFS autark entscheiden kann, wie sie vorgehen will. In diesem Fall wäre es sicher besser gewesen, wenn vorab abgesprochen worden wäre, welche Form der Auseinandersetzung von allen Beteiligten getragen wird. Fatigatio hatte bereits Bedenken, *überhaupt* an der Konsenskonferenz mit der DEGAM zur Revision der Leitlinien teilzunehmen, also von vorneherein in eine Diskussion mit den Leitlinienautoren einzusteigen. Die anderen Bündnismitglieder hielten jedoch den Versuch der Mitwirkung bei einem für ME/CFS-Patienten so entscheidenden Dokument für wichtig, so dass der Fatigatio dann doch mit an der Konsenskonferenz im November 2010 teilnahm.

Es ist sowohl für das Bündnis ME/CFS als auch für Fatigatio und mit Sicherheit für die ME/CFS-Patienten in Deutschland jetzt schädigend gewesen, dass nachträglich

eine solche Rückmeldung bzw. Distanzierung des Fatigatio an die DEGAM erfolgt ist. In seiner Email an das Bündnis hat der Fatigatio-Vorstand zudem angekündigt, sich mit einem eigenen Distanzierungsschreiben an die DEGAM zu wenden. Diese Email lautete (Auszug):

„Auf Vorstandsbeschluss von heute distanziert sich der Fatigatio e.V. von der Bündnis-Protestaktion gegen die DEGAM LL Müdigkeit und möchte somit in den ab heute publizierten oder an Dritte versendeten Schreiben diesbezüglich nicht mehr aufgeführt werden. Der Stil, der in den bisherigen Schreiben des Bündnis an die DEGAM gepflegt wird, ist nicht der Stil des Fatigatio, da zu aggressiv und wenig dazu geeignet, in einen konstruktiven Dialog mit der Ärzteschaft zu bleiben. Der Fatigatio zieht es deshalb vor, seine – durchaus vorhandene – Ablehnung des neuen LL – Entwurfs der DEGAM in einem eigenen Schreiben an diese zu kommunizieren.

Prinzipiell möchte der Fatigatio e.V. aber nach wie vor mit dem Bündnis zusammenarbeiten, was aber je nach Thema und Aktion entschieden wird.“

Ob und in welchem Maße eine Kooperation mit dem Bundesverband künftig erfolgen kann, muss sehr genau abgesprochen werden, damit sich so eine Situation nicht wiederholt.

Es war das erste Mal, dass wir bei der aus Sicht des Bündnis sachlichen Auseinandersetzung mit der DEGAM nicht gleich beim ersten Widerstand des Ärzteverbandes klein beigegeben haben. Das Bündnis wir diesen Weg weiter fortsetzen. Der Bundesverband ist herzlich dazu eingeladen, diesen Weg weiterhin mit zu gestalten. Dabei darf sich aber eine solche Situation vor allem im Interesse der ME/CFS-Patienten nicht wiederholen. Wir bedauern es sehr, dass es zu einer für alle Beteiligten so unbefriedigenden Situation gekommen ist, hoffen aber, in Zukunft eine konstruktive Zusammenarbeit mit dem Vorstand des Bundesverbandes erreichen zu können – und zwar im Interesse all jener ME/CFS-Patienten, die zu schwach sind, sich selbst für ihre Interessen einzusetzen.

Anders als vom Bundesverband Fatigatio beurteilt, haben wir von ärztlicher und psychologischer Seite durchaus positive Rückmeldung zu dieser Aktion erhalten. Man sprach dabei von Wachrütteln, bemerkbar machen und klare Stellung beziehen von Seiten des Bündnis ME/CFS.

Vielleicht möchte der ein oder andere von Euch eine Rückmeldung geben, wieweit das Bündnis ME/CFS aus Eurer Sicht gehen sollte. Seid Ihr der Meinung, dass wir mit unserem [Antwortschreiben](#) * und der [Distanzierung](#) ** zu weit gegangen sind?

Bündnis ME/CFS (alle Mitglieder außer Fatigatio)

* siehe http://www.cfs-aktuell.de/Stellungnahme_Buendnis_an_DEGAM.pdf

** siehe [http://www.cfs-aktuell.de/september11_3.htm#Bündnis ME/CFS distanziert sich von der „LL Müdigkeit“](http://www.cfs-aktuell.de/september11_3.htm#Bündnis%20ME/CFS%20distanziert%20sich%20von%20der%20„LL%20Müdigkeit“)