

16.04.2023

Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS

Anhörung im Deutschen Bundestag Ausschuss für Gesundheit

Antrag „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“ (Drucksache 20/4886)

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS unterstützt den oben genannten Antrag der CDU/CSU-Bundestagsfraktion mit Nachdruck. Wir erachten die im Antrag formulierten Maßnahmen zur Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) als zielführend und notwendig, um eine Verbesserung der Versorgungslage zu erreichen.

Der Antrag mag auf den ersten Blick umfangreich erscheinen. Dabei ist zu bedenken, dass ME/CFS seit der Einordnung als neurologische Erkrankung durch die Weltgesundheitsorganisation im Jahr 1969 marginalisiert oder falsch eingeordnet wurde. ME/CFS liegt seit Jahrzehnten „im toten Winkel des Gesundheitssystems“. Während bei anderen Krankheiten der Fokus darauf gerichtet ist, die bestehende Versorgung zu verbessern, müssen bei ME/CFS Versorgungsstrukturen von Grund auf aufgebaut und Jahrzehnte aufgeholt werden.

ME/CFS ist seit Jahrzehnten unterversorgt

Das Ausmaß der Unterversorgung bei ME/CFS zeigt beispielsweise ein Vergleich zu Multipler Sklerose (MS), die ebenfalls als neurologische Erkrankung eingeordnet wird und in der Schwere und (präpandemischen) Häufigkeit vergleichbar mit ME/CFS ist. Für ME/CFS gibt es in Deutschland lediglich eine Ambulanz für Erwachsene und eine für Kinder und Jugendliche, die beide aufgrund des großen Andrangs nur Erkrankte aus ihrer Region annehmen können. Im Vergleich gibt es für MS-Erkrankte fast 200

ausgewiesene Anlaufstellen.¹ Für MS gibt es zudem 16 zugelassene Medikamente (Stand 2022), für ME/CFS kein einziges. Es wurde über Jahrzehnte versäumt in ME/CFS-Forschung zu investieren. Die größte wissenschaftlich-medizinische Datenbank PubMed führt bis 2022 über 105.000 Veröffentlichungen zu Multipler Sklerose auf,² während für denselben Zeitraum zu ME/CFS nur 8.000 Veröffentlichungen registriert sind.³ Über 8.000 Veröffentlichungen gab es zu MS bereits im Jahr 1981⁴ – die ME/CFS-Forschung liegt demnach 40 Jahre zurück. Dies spiegelt sich auch in der Verteilung der Fördermittel der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG): 102 geförderte Projekte für Multiple Sklerose und nur 7 für ME/CFS (Stand: Sommer 2022).

ME/CFS ist wie der der zugehörige internationale Wissenstand bislang vielen Ärzt*innen unbekannt oder wird fälschlicherweise als psychische Erkrankung eingestuft. Die Folge ist, dass ME/CFS-Erkrankten aktivierende Therapien empfohlen werden, die bei ihnen zu einer dauerhaften gesundheitlichen Verschlechterung führen können. Das Kernsymptom von ME/CFS ist die Post-Exertionelle Malaise (PEM), eine Verschlechterung aller Symptome nach bereits geringer körperlicher oder geistiger Tätigkeit. Um das Ausmaß der Unterversorgung und der Gefahr einer gesundheitlichen Verschlechterung aufgrund falscher Therapieempfehlungen greifbar zu machen, haben wir in der Anlage Beispiele aufgeführt, die wir im Herbst 2022 bei einer Befragung zu Erfahrungen mit Aktivierungstherapien erhalten haben. Die Befragung richtete sich an unsere Mitglieder und war nicht repräsentativ, doch spiegeln die Antworten die Erfahrungen wider, die in vielen E-Mails und Gesprächen seit unserer Gründung beschrieben werden.

Die Versorgung lässt sich sofort verbessern

Wir unterstützen den Antrag in vollem Umfang und möchten drei Schwerpunkte daraus hervorheben, die sofort umsetzbar wären, um rasch eine Verbesserung der Versorgung für ME/CFS-Erkrankte zu erreichen:

1. Langfristige Finanzierung der ME/CFS-Forschung

Die bereitgestellten Forschungsbudgets für Long COVID und die umfangreiche Finanzierung von Kompetenzzentren für Multiple Sklerose zeigen, dass eine gezielte Unterstützung bestimmter Krankheitsbilder möglich ist. Angesichts der erheblichen über Jahrzehnte entstandenen Forschungslücke bei ME/CFS ist es unerlässlich, eine langfristige Finanzierung der ME/CFS-Forschung durch den Bundeshaushalt und das

¹ <https://www.dmsg.de/service/kliniken-und-praxen>, abgerufen am 11.04.2023.

² <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=multiple+sclerose&filter=years.1879-2022>, abgerufen am 11.04.2023.

³ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=%22myalgic+encephalomyelitis%22+OR+%22chronic+fatigue+syndrome%22+OR+%22ME%2FCFS%22&filter=years.1955-2022>, abgerufen am 11.04.2023.

⁴ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=multiple+sclerose&filter=years.1879-1981&timeline=expanded>, abgerufen am 11.04.2023.

Bundesministerium für Bildung und Forschung sicherzustellen. Zudem sollte darauf hingewirkt werden, dass ME/CFS als große und schwerwiegende Subgruppe von Long COVID in entsprechenden Ausschreibungen explizit berücksichtigt wird.

Die Nationale Klinische Studiengruppe ME/CFS PCS (NKSG), geleitet von der Charité Berlin, ist ein positives Beispiel für die gemeinsame und umfassende Erforschung beider Krankheitsbilder.⁵ Innerhalb der NKSG werden interdisziplinär Therapien, Biomarker und apparative Diagnostik für ME/CFS erforscht. Der Schwerpunkt der NKSG liegt darauf, Arzneimittel zu erforschen, die bereits für andere Krankheiten zugelassen sind, um ME/CFS- und PCS-Kranken möglichst schnell Linderung oder Heilung zu verschaffen.

Die NKSG sollte daher über das Jahr 2024 hinaus langfristig finanziell abgesichert werden, um zeitnah mögliche Therapien für ME/CFS und PCS in die Versorgung integrieren zu können.

2. Aufklärung von Bevölkerung und Medizin (inklusive Gutachterwesen)

ME/CFS und das Kernsymptom, die Post-Exertionelle Malaise, sind in der Medizin und Bevölkerung in großen Teilen unbekannt. Die Folge ist, dass Ärzt*innen kontraproduktive aktivierende Therapien empfehlen, ME/CFS-Erkrankte nicht auf ihre Energiegrenzen achten und so den Gesundheitszustand dauerhaft verschlechtern können (siehe Anlage). Ebenso werden ME/CFS-Kranke oft gar nicht oder fehldiagnostiziert. Die Dunkelziffer wird auf 90 % geschätzt.⁶ Eine begleitende symptomatische Therapie durch Niedergelassene und Klinikambulanzen wäre jederzeit möglich.

Daher ist eine zeitnahe Aufklärungskampagne durch die BZgA und das RKI dringend notwendig, wie sie beispielsweise bei Long COVID schon umgesetzt wurde. Aufgrund fehlender Therapien ist zum aktuellen Zeitpunkt das Verhindern einer (weiteren) dauerhaften Verschlechterung die effektivste Strategie zur Krankheitsbewältigung. In den ersten Krankheitsjahren ist eine Remission am wahrscheinlichsten. Viele E-Mails an die Patient*innenorganisationen über abgelehnte Anträge zu Erwerbsminderungsrente, Pflegegrad und Grad der Behinderung zeigen, dass auch das Gutachterwesen dringend über ME/CFS und PEM aufgeklärt werden muss.

3. Abrechnungsmöglichkeiten für Ambulanzen und Praxen schaffen

Da für die Diagnose von ME/CFS aufgrund des bisher fehlenden Biomarkers eine umfangreiche Differentialdiagnostik erforderlich ist und die Betreuung und

⁵ https://cfc.charite.de/klinische_studien/nksg.

⁶ Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, & Institute of Medicine. (2015). *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. National Academies Press (US).

symptomatische Behandlung von ME/CFS-Patienten kostenintensiver ist als durch die regulären Pauschalen abgedeckt, sollten Abrechnungsmöglichkeiten für ME/CFS geschaffen werden.

Erste Schritte können ein Disease-Management-Programm (DMP) für ME/CFS und die Aufnahme in den § 116b SGB V zur Ambulanten spezialärztlichen Versorgung sein.

Weitere politisch dringend notwendigen Maßnahmen können Sie nachlesen in unserem Aktionsplan⁷ und den ergänzenden Einzelkonzepten für Forschung, Versorgung und Aufklärung⁸.

Das Schicksal der ME/CFS-Erkrankten liegt in den Händen der Politik

Wir möchten an die Abgeordneten und die zuständigen Institutionen nochmals appellieren, dass Maßnahmen zur Versorgung, Forschung und Aufklärung – wie auch im vorliegenden Antrag gefordert und im Koalitionsvertrag der Bundesregierung für ME/CFS und Long COVID vorgesehen – zeitnah und umfassend in Zusammenarbeit mit Expert*innen und Patientenorganisationen umgesetzt werden. Hunderttausende präpandemisch an ME/CFS-Erkrankte, darunter viele Kinder und Jugendliche, sowie die neu hinzugekommenen ME/CFS-Erkrankten nach einer COVID-19-Infektion sind aktuell ohne Versorgung und Medikation. Die letzten 50 Jahre haben gezeigt, dass die Selbstverwaltung von Medizin und Wissenschaft die ME/CFS-Versorgungskrise nicht aus eigener Kraft bewältigen kann. Wenn politisch nicht auf eine Verbesserung der Versorgung hingewirkt wird, wird sich für die ME/CFS-Erkrankten in Deutschland nichts ändern. Das hat die Vergangenheit gezeigt.

⁷ <https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2022/02/Aktionsplan.pdf>.

⁸ <https://www.mecfs.de/aktionsplan/#versorgung>.

Über die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. ist eine 2016 gegründete Organisation, die für die Rechte und Bedürfnisse von ME/CFS-Kranken eintritt. Dafür verbindet sie die wichtige Expertise von Erkrankten und Angehörigen mit der Expertise eines erfahrenen Ärztlichen Beirats.

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS will die dramatische Situation der Erkrankten und Angehörigen an die Öffentlichkeit bringen und setzt sich für den Ausbau der medizinischen Versorgung und Forschung ein.

Als gemeinnütziger Verein bietet die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS Erkrankten eine demokratische Plattform, um für ihre Rechte einzutreten.

Anlage: Beispiele aus einer Umfrage unter unseren Mitgliedern zu ihren Erfahrungen mit Aktivierungstherapien (Stand: Herbst 2022)

M.: *„Hausarzt sagte, um zwei Tage zeitversetzte Symptome nach Aktivität (nach mildem Covidverlauf) würde es nicht geben. Mein Partner müsste seine Kondition wieder aufbauen, mit sich langsam steigernden Training. Yoga, Radfahren, Joggen. Was er vor der Infektion auch täglich bzw. mehrmals wöchentlich machte.“ Die Folge: „Mein Partner hat dadurch immer weiter abgebaut. Nach nur wenigen Wochen konnte er das Haus nicht mehr verlassen, sich für ein 10-minütiges Gespräch nicht mehr konzentrieren. Er ist nie wieder gesund geworden – das war vor zwei Jahren. Heute pflegebedürftig, 50 % bettlägerig, kann sich nur 1 Min. am Stück unterhalten oder zuhören. Kann sich mit nichts beschäftigen.“*

C.: *„Psych.-Prof. S. (der vollständige Name ist uns bekannt) sagte, ich soll Sport machen, obwohl ich sagte, dass ich wohl diese Fatigue-Krankheit habe. Er war im 4. OG ohne Aufzug, ich war klitschnass, konnte mich kaum auf den Beinen halten.“ Die Folge: „Eine Sporteinheit, dann konnte ich mich nicht mehr versorgen. Pflegegrad 2 bekommen, 3 wäre richtig gewesen.“*

J.: *„Vorher konnte ich noch manchmal spazieren gehen, Arztbesuche auch manchmal noch möglich, nach GET und Psychologisieren der Erkrankung pflegebedürftig Stufe 3, komplett bettlägerig, muss gefüttert, gewaschen etc. werden.“ Die Aktivierungstherapie: „Mehrmals wöchentlich Krankengymnastik + auf Anraten der Ärzte immer wieder gegen die Erschöpfung angegangen, immer wieder über die eigenen Grenzen gegangen, da ja alles laut Arzt von der Dekonditionierung kam.“ Über ihren Zustand nach der Aktivierungstherapie berichtet J.: „Extreme Verschlechterung, kein selbständiges Leben mehr, komplett abhängig von der Pflege der Eltern, trotz Abitur kein Studium oder irgendetwas anderes möglich, 24/7 komplett bettlägerig.“ Für sie am eindrücklichsten: „Kommentar der Ärztin, als ich nicht mehr konnte: ‚Und jetzt wollen Sie bis sie 80 sind einfach liegen bleiben und dann sterben.‘“*

I.: *„Die Therapie wurde durch eine promovierte Ärztin für Psychiatrie und Psychotherapie durchgeführt. Ich habe jeweils das umgesetzt, was sie mir in den Sitzungen als ‚Hausaufgabe‘ mitgegeben hat. Ich war danach so erschöpft, dass ich über Wochen meinen Aufgaben als Mutter nicht mehr nachkommen konnte. Ich habe im Bett gelegen und meine Kinder nicht versorgen können. Ich hatte keine Kraft mehr aufzustehen. Somit konnte ich auch zu den Therapieterminen nicht mehr gehen. Ich bin danach nie wieder so kraftvoll geworden wie vor der Therapie. Mein Gesundheitszustand hat sich stetig verschlechtert. Heute bin ich überwiegend bettlägerig, kann das Haus nur noch sehr selten zu Arztterminen verlassen.“*

M.: *„In der stationären Reha (obwohl ME/CFS-Diagnose bekannt war) verschiedene Sportprogramme und Konzentrationsübungen mit dem Ziel, bis an die Grenze zu*

belasten und das Pensum zu steigern. (...) Ich bin beim Sport zusammengebrochen und konnte nicht mehr aufstehen, wurde zur Ärztin gebracht, Blutdruck gemessen: alles okay. Aber wegen ME/CFS soll ich es etwas ruhiger angehen lassen, vielleicht die nächsten Tage ein paar Übungen ausfallen lassen oder zur Not abbrechen. Kein Wort von Pacing. Bei einem Konzentrationstest benötigte ich eine Pause, weil mir übel wurde, ich Sehstörungen und Kopfschmerzen bekam. Nach 5 Minuten ging es weiter, die nächsten Tage verbrachte ich dann fast durchgehend im Bett.“ Die Folge: „23 Stunden täglich liegen, die ersten Monate nach der Reha ca. 5 x tgl. schlafen, Gespräche und Konzentration fast nur im Liegen möglich und weniger als 1 Stunde, 500 m gehen (aber nur alle paar Tage), Anwesenheit von Menschen/Geräuschen waren ca. 1 Jahr lang nach der Reha kaum möglich, wodurch ich meine Kinder nicht mehr betreuen konnte und sie nur noch tageweise bei mir sein konnten (das war mit Abstand das Schlimmste der ganzen Erkrankung).“

B.: „Ich war sehr schwer betroffen. Circa Bell 5–10. Aufrechtes Sitzen war nur für wenige Minuten ohne Verschlechterung möglich. (...) Zunächst wurde eine Verhaltenstherapie von einer CFS-unkundigen Psychologin durchgeführt. Ich sollte aufstehen und gehen, es gab vor Ort Sitzungen, die nicht für mich zu leisten waren. Die Reaktion war ‚mangelnde Mitarbeit‘ und es wurde in keiner Weise auf meine Bedarfe eingegangen. Nach den Sitzungen bin ich entkräftet zusammengebrochen, habe gezittert und geweint, irgendwann konnte ich das Bett dann gar nicht mehr verlassen und habe die Therapie abgebrochen. Zur Therapie gedrängt hatten mich meine Familie und meine Ärztin.“ Die Folge: „Eine deutliche Verschlechterung der Symptome im Anschluss der Sitzungen. Und mittelfristig eine Verschlechterung, die dazu führte, dass ich über mehrere Wochen das Bett nicht mehr verlassen konnte.“

Weitere Informationen zur Umfrage und mehr Beispiele finden Sie hier:
<https://www.mecfs.de/aktivierung-bei-mecfs>