



Univ. Augenklinik Schwabachanlage 6 91054 Erlangen

Deutscher Bundestag
Ausschluss für Gesundheit

BT-Drucksache: 20/4886

**Augenklinik
mit Poliklinik**

Direktor: Prof. Dr. Friedrich E. Kruse

PD Dr. Dr. Bettina Hohberger

Telefon: 09131-85-33001

E-Mail: augenklinik@uk-erlangen.de

Schwabachanlage 6, 91054 Erlangen

Erlangen, 17.04.2023

Schriftliche Stellungnahme

zu der öffentlichen Anhörung
des Ausschusses für Gesundheit, Deutscher Bundestag

zu dem Antrag
der Fraktion der CDU/CSU
ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie
Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung

Sehr geehrte Damen und Herren Abgeordnete,

gerne nehme ich zu dem Antrag der Fraktion der CDU/CSU (BT-Drucksache: 20/4886) an den
Deutschen Bundestag vom 14.12.2022 Stellung.

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome, kurz ME/CFS genannt, wird von der
Weltgesundheitsorganisation (WHO) seit 1969 als neurologische Erkrankung klassifiziert. Aktuell
erfolgt die Diagnosestellung bei dem Vorliegen von klinischen Symptomen als Ausschlussdiagnose. Das
Hauptsymptom der Erkrankung ist die Post-Exertional-Malaise (PEM); hierunter versteht man die
Verschlechterung von Symptomen - teilweise bereits nach leichter Betätigung oder Anstrengung - mit
deutlich verlängerter oder fehlender Rückbildung. Da verschiedene Organsysteme betroffen sein
können, kann das klinische Bild bei den Patienten unterschiedlich sein. Die Erkrankung beginnt oftmals
plötzlich nach einer Erkältung; die infektiösen Trigger können hierbei variieren (z.B. Epstein-Barr-Virus,
Borrelien, Coxsackie-Viren, SARS-CoV-2 Virus). Das komplexe klinische Erscheinungsbild kann bei den
Patienten zu einer Abnahme ihrer bisherigen Lebensqualität führen (exemplarisch: körperliche
Funktionseinbußen, Stigmatisierung, Erwerbsunfähigkeit, soziale Isolierung/Abstieg, Armut).

Man geht aktuell davon aus, dass es sich bei ME/CFS um eine noch unverstandene erworbene, schwere
organische Multisystemerkrankung handelt. Oftmals finden sich in der Familien-/Anamnese
Autoimmunerkrankungen und/oder Komorbiditäten mit Autoimmun-assoziierten Erkrankungen. Es
können spezielle Autoantikörper vorliegen, die neben einer Bindung an die Zielstruktur (z.B.
Rezeptoren des autonomen Nervensystems), auch eine fehlgesteuerte Funktion der Zielstruktur
bewirken. Aus bisher durchgeführten Therapieversuchen ergaben sich Hinweise, dass
immunmodulatorische Therapien (Immunglobuline, Immunadsorption) positive Effekte haben
können.



Das Krankheitsbild ME/CFS stellt aktuell eine große Herausforderung dar; dies begründet sich in der Tatsache, dass die ablaufenden Autoimmunreaktionen derzeit noch unzureichend verstanden sind und etablierte Biomarker fehlen. Hieraus resultiert, dass derzeit

- I. keine Diagnostika existieren, welche die Veränderungen objektiv aufzeigen können,
- II. keine standardisierten diagnostische Algorithmen bestehen,
- III. keine kausale Therapie für die Erkrankung vorliegt.

Um die Patienten mit ME/CFS aktuell gut zu versorgen (*Regelversorgung*), für die Krankheit ME/CFS neues Wissen aufzubauen (*Forschung*) und den Wissenstransfer aus der Forschung in die Regelversorgung (*from bench-to bedside*) effektiv und effizient zu gestalten, wäre es wünschenswert:

- 1) für die Regelversorgung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen
 - a. die Planung und Durchführung einer breitenwirksamen Aufklärungskampagne (z.B. Schulen), um das Bewusstsein für die Erkrankung zu fördern.
 - b. die Aufnahme des Krankheitsbildes in die medizinische Aus- und Weiterbildung (z.B. Humanmedizin: Gegenstandskatalog).
 - c. den Aufbau von interdisziplinären Ambulanzen/Kompetenzzentren, die eine kostendeckende Patientenversorgung durchführen können und - wenn möglich - Forschungs-assoziiert sind.
 - d. den Aufbau von telemedizinischen Strukturen und von aufsuchender ärztlicher Betreuung (Hausbesuche) für die Schwerstbetroffenen, die aufgrund der Schwere der Erkrankungen oder Pflegebedürftigkeit zu einem Arztbesuch vor Ort in einer Ambulanz nicht in der Lage sind.
 - e. telefonische Beratungsstellen (mit Lotsenfunktion) für Betroffene und Angehörige.
 - f. die Unterstützung von Rehabilitationseinrichtungen bei der Entwicklung und Umsetzung von Konzepten, die auf das Krankheitsbild ME/CFS abgestimmt sind.



2) Förderung und Intensivierung der Forschung mit den Schwerpunkten

- a. Identifikation von Biomarkern (Förderung der Grundlagenforschung)
- b. Aufbau von Diagnostika (Förderung der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung; in Kooperation mit der medizintechnischen Industrie)
- c. Entwicklung von Therapien (Förderung der Grundlagenforschung und der klinischen Forschung; in Kooperation mit der pharmazeutischen und medizintechnischen Industrie)
- d. Verbesserung der bisherigen medizinischen Versorgungsstrukturen (Versorgungsforschung, in Kooperation mit den Krankenkassen, z.B. Selektivverträge nach § 140a)

Um diese Ziele zu erreichen, kann auf bereits bestehende Forschungsstrukturen sowie auf Netzwerkstrukturen zurückgegriffen werden, die von Ärzten/Wissenschaftlern initiiert wurden, um diese weiterführend auszubauen (Vernetzung der Forschung auf Landes- und Bundesebene). Da im Bereich der ME/CFS Forschung - im Verhältnis zu dem Bedarf - zu wenige forschende Ärzte/Wissenschaftler existieren, gilt es das Netzwerk zu erweitern. Um insbesondere junge Forschende für das Krankheitsbild ME/CFS zu motivieren, wären z.B. staatliche Anschubfinanzierungen und staatliche Förderung von universitären Strukturen wünschenswert. Zum langfristigen Erhalt der wissenschaftlichen Expertise sind kontinuierliche Forschungsförderungen notwendig (z.B. staatlich geförderte Verbundprojekte über mehrere Jahre, Aufbau neuer Lehrstühle (Ordinariat)).

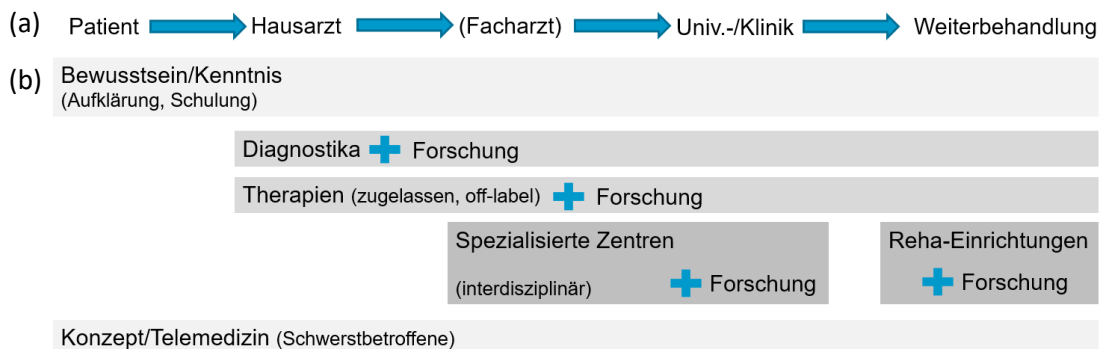


Abbildung 1: Überblick über den Bedarf im Bereich der ME/CFS Erkrankung:

(a) Aktuelle Infrastruktur für Patienten – Erster Arzt-Patient-Kontakt bei dem Hausarzt, der eine Versorgung initiiert. Im Anschluss erfolgt, wenn notwendig, eine Überweisung an den Facharzt, der eine weiterführende, erweiterte ambulante Diagnostik und Behandlung durchführt; ggf. erfolgt eine Einweisung zur stationären Diagnostik und Behandlung in einer Klinik oder einem Universitätsklinikum; die Weiterbehandlung übernehmen Rehabilitationseinrichtung, spezielle Zentren oder der Hausarzt.

(b) Bedarf für die ME/CFS Versorgung:

Verbesserung des Bewusstseins und der Kenntnisse über das Krankheitsbild durch Aufklärungskampagnen und Schulungen auf allen Ebenen der Arzt-Patient Infrastruktur (vgl. Abb. 1a) sowie in Bereichen, die außerhalb der medizinischen Versorgung liegen (vgl. 1a/1b, S. 2), telefonische Beratungsstellen (vgl. 1e, S. 2). Aufbau von Diagnostika (vgl. 2a/2b, S. 3). Einsetzen von zugelassenen Therapien als ‚off-label‘; Entwicklung von neuen Therapien (vgl. 2c, S. 3). Aufbau von spezialisierten, interdisziplinären Zentren und Ambulanzen, die - wenn möglich - Forschungs-assoziiert sind (vgl. 1c, S. 2). Unterstützung von Rehabilitationseinrichtungen bei der Entwicklung und Umsetzung von Konzepten für die Versorgung (vgl. 1f, S. 2). Aufbau eines telemedizinischen und aufsuchenden Konzeptes für Schwerstbetroffene (vgl. 1d, S. 2). Unterstützung der Versorgungsforschung für alle Bereiche der Arzt-Patient Infrastruktur (vgl. 2d, S. 3).



Die aktuelle Versorgung von Patienten mit ME/CFS bedarf einer Intensivierung auf allen beschriebenen Ebenen. Es wäre wünschenswert neue Strukturen aufzubauen und zu etablieren, die neu gewonnene Forschungserkenntnisse - welche aus der universitären Forschung sowie aus der Kooperation mit medizintechnischen und pharmazeutischen Unternehmen entstanden sind - in Zusammenarbeit mit den Krankenkassen effektiv und effizient in die Regelversorgung überführen können.

Für Rückfragen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Hochachtungsvoll

PD Dr. Dr. Bettina Hohberger

Funktionsoberärztin der Augenklinik, Universitätsklinikum Erlangen
Fachärztin für Augenheilkunde
Diplom-Molekularmedizinerin