

**Kleine Anfrage****Yanki Pürsün (Freie Demokraten) vom 15.09.2022****Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome – Aktuelle Situation in Versorgung und Forschung – Teil I****und****Antwort****Minister für Soziales und Integration****Vorbemerkung Fragesteller:**

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrome (ME/CFS) ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die zumeist als Folge eines Infekts auftritt und alle Systeme des Körpers betreffen kann. In den meisten Fällen verläuft die Krankheit chronisch und führt zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung und kognitiver Beeinträchtigung. Das Hauptsymptom der Erkrankung ist eine hohe Belastungsintoleranz (Post-Exertional Malaise), die eine massive und unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder kognitiver Anstrengung auslösen kann. Zu den weiteren Symptomen von ME/CFS gehören Muskel-, Gelenk- und/oder Kopfschmerzen, Konzentrationsstörungen („Brain Fog“), Kreislaufprobleme, eine schwere Fatigue, Schlafstörungen und ein starkes Grippegefühl.

In Deutschland leiden circa 250.000 Menschen, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche, unter ME/CFS. Ein Großteil der Erkrankten ist nicht in der Lage zu arbeiten, zu studieren oder an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. 25 % der Patienten können ihre Wohnung nicht mehr verlassen oder sind bettlägerig. Demgegenüber ist die Versorgungslage prekär. In Hessen existiert kein spezialisiertes Versorgungsangebot. Neben einer universitären Forschungslandschaft mangelt es zudem an einer adäquaten Aus-, Fort- und Weiterbildung medizinischen Fachpersonals sowie an einer sachgerechten und evidenzbasierten Patienteninformation. Erhebliche Schwierigkeiten bestehen darüber hinaus bei der sozialmedizinischen, bzw. rentenrechtlichen Anerkennung von ME/CFS. Die wissenschaftliche Arbeit auf dem Gebiet ist ebenfalls strukturell vernachlässigt. Während staatliche Organisationen anderer Nationen, z.B. die National Institutes of Health (NIH) der USA, gezielte Ausschreibungen vornehmen, gibt es in Hessen bis heute keine staatliche oder fachgesellschaftliche Forschungsförderung speziell für ME/CFS.

Die Vorbemerkung des Fragestellers vorangestellt, beantworte ich die Kleine Anfrage wie folgt:

Frage 1. Wie viele Personen wurden nach Kenntnis der Landesregierung in den letzten zehn Jahren in Hessen aufgrund des Krankheitsbilds ME/CFS ärztlich behandelt (bitte nach Jahr, Altersgruppen, Geschlecht sowie stationärer bzw. ambulanter Versorgung aufschlüsseln)?

Die angefragten Daten liegen der Landesregierung nicht vor und können innerhalb der Antwortfrist sowie mit verhältnismäßigem Aufwand in der gewünschten Detailtiefe nicht zur Verfügung gestellt werden.

Über die Gründe der Behandlung von Patientinnen und Patienten im Krankenhaus informiert die Diagnosestatistik, die zu den Krankenhausstatistiken gehört. Die Darstellung erfolgt nach Krankenhausfällen (Fallzahlenstatistik), daher ist eine Aussage zu den stationär behandelten Personen mit dem Krankheitsbild ME/CFS nicht möglich.

Frage 2. Wie viele Personen waren nach Kenntnis der Landesregierung in den letzten zehn Jahren in Hessen so schwer an ME/CFS erkrankt, dass sie auf eine pflegerische Versorgung angewiesen waren (bitte nach Jahr, Altersgruppen, Geschlecht sowie stationärer bzw. ambulanter Pflege aufschlüsseln)?

Hierzu liegen der Landesregierung keine Daten vor.

Frage 3. Wie viele Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer waren nach Kenntnis der Landesregierung in den letzten zehn Jahren in Hessen so schwer an ME/CFS erkrankt, dass sie vollständig oder teilweise erwerbsunfähig waren?

Aufgrund der Diagnose bzw. Mitdiagnose CFS/ME erfolgten folgende Rentenzugänge in Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit:

Rentenzugang	Jahr	2020	2019	2018
G 93.3 CFS / ME	Anzahl	20	21	20

Da erfahrungsgemäß bei chronischen Erschöpfungszuständen eine Abgrenzung des CFS bzw. ME ICD-10: G93.3 zur Neurasthenie ICD-10: F 48.0, deren Hauptsymptome Erschöpfung und Müdigkeit sind, oft schwer möglich ist, wurden die Zahlen der diesbezüglich durchgeführten Rehabilitationsbehandlungen ebenfalls ausgewertet. Hinsichtlich der Methodik sei darauf hingewiesen, dass für die Recherche nur die beiden ersten Ziffern (F48) der ICD-Codierung verwendet wurden. Erfahrungsgemäß handelt es sich jedoch in weit überwiegendem Anteil um die Diagnose F 48.0 (Neurasthenie).

Aufgrund der Diagnose F48: „Andere neurotische Störungen“ erfolgten folgende Rentenzugänge in Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit:

Rentenzugang	Jahr	2020	2019	2018
(F48) Andere neurotische Störungen	Anzahl	24	24	25

Gelegentlich wird bei chronischen Erschöpfungszuständen als Diagnose nur die eher unspezifische Diagnose: Unwohlsein und Ermüdung ICD-10: R53 gewählt. Zahlen zu diesbezüglich durchgeführten Rehabilitationsbehandlungen gestalten sich wie folgt:

Aufgrund der Diagnose R53: „Unwohlsein und Ermüdung“ erfolgten folgende Rentenzugänge in Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit:

Rentenzugang	Jahr	2020	2019	2018
(R53) Unwohlsein und Ermüdung	Anzahl	19	11	10

Die genannten Zahlen beziehen sich auf alle im Land wohnhaften Versicherten der Deutschen Rentenversicherung, nicht nur der Versicherten der Deutschen Rentenversicherung Hessen.

In Hessen gab es in den Jahren 2018 bis 2020 jährlich rund 20 Fälle, in denen eine Erwerbsminderungsrente aufgrund der Hauptdiagnose CFS bewilligt wurde. Insgesamt stellt CFS daher ein eher seltenes Phänomen dar. Weitaus häufiger taucht die Diagnose in Verbindung mit einer anderen Hauptdiagnose auf, z.B. einem Tumorleiden, einer chronisch-entzündlichen Systemerkrankung (am häufigsten Multiple Sklerose, aber auch rheumatische Erkrankungen und chronisch-entzündliche Darmerkrankungen). Im Zusammenhang mit diesen Diagnosen ist CFS in der wissenschaftlichen Literatur gut etabliert, ist in den Rehabilitationskliniken in der dort durchgeführten Therapie bekannt und wird entsprechend behandelt.

Teilweise wird CFS als Hauptdiagnose geltend gemacht, bei der Begutachtung stellt sich dann jedoch heraus, dass es sich im Kern um eine Problematik aus dem psychiatrischen Formenkreis (F48.0 Neurasthenie oder F.45 somatoforme Störung) handelt.

Wenige Fälle in der Statistik finden sich in der Kategorie R53. Formal ist dieses innerhalb des ICD-Systems eine Rest- und Sammelkategorie, wie sie in Klassifikationssystemen immer anzugeben ist. Diese Fälle stellen jedoch in Relation zu den anderen Erkrankungen eine äußerst geringe Teilmenge dar.

Frage 4. Wie viele Personen sind nach Kenntnis der Landesregierung an den Spätfolgen von Corona, auch Long-COVID genannt, derzeit in Hessen erkrankt?

Die angefragten Daten liegen der Landesregierung nicht vor und können innerhalb der Antwortfrist sowie mit verhältnismäßigem Aufwand in der gewünschten Detailtiefe nicht zur Verfügung gestellt werden.

Frage 5. Wie viele Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer sind nach Kenntnis der Landesregierung derzeit in Hessen so schwer an Long-COVID erkrankt, dass sie derzeit vollständig oder teilweise erwerbsunfähig sind?

Der Landesregierung liegen gegenwärtig noch keine Daten zu Long-COVID vor. Aktuelle statistische Erhebungen bei der Deutschen Rentenversicherung Hessen und der Unfallkasse Hessen wären mit einem erheblichen Aufwand verbunden, der im Rahmen vorliegender Anfrage nicht geleistet werden kann.

Frage 6. Erfährt die Erkrankung ME/CFS nach Ansicht der Landesregierung angesichts ihrer Prävalenz und des hohen Leidensdrucks der Betroffenen die notwendige Anerkennung im hessischen Gesundheitswesen?

Frage 7. Sieht die Landesregierung die Datenlage zu der Erkrankung ME/CFS in Hessen als ausreichend an?

Frage 8. Falls nein: Wie will die Landesregierung diese verbessern?

Die Fragen 6 bis 8 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Um die wissenschaftlichen Erkenntnisse zum Krankheitsbild ME/CFS zusammenzutragen und zu bewerten, hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) damit beauftragt, den aktuellen Wissensstand in Form eines wissenschaftlichen Berichts aufzuarbeiten und zu veröffentlichen. Dieser Bericht wird auch einen Beitrag zur Evidenzbewertung relevanter Therapieoptionen und Nutzenbewertungen von Therapieverfahren enthalten.

Das BMG hat das IQWiG mit der Recherche und Aufarbeitung der wissenschaftlichen Erkenntnisse und Veröffentlichung dieser für Fachkreise und die Öffentlichkeit beauftragt. Dadurch sollen auch die Gesundheitsberufe für ME/CFS sensibilisiert und bei der Auswahl diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen unterstützt werden. Über ggf. in Hessen zu initiiierende Maßnahmen wird die Landesregierung auf Grundlage dieser Erkenntnisse entscheiden.

Grundsätzlich liegt es in der Zuständigkeit und Kompetenz der medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften, den Stand der Erkenntnisse zu Diagnostik und Behandlung von Krankheiten zusammenzutragen, zu aktualisieren und in Fachkreisen zu verbreiten.

Frage 9. Sieht die Landesregierung die Datenlage zu Long-COVID in Hessen als ausreichend an?

Frage 10. Falls nein: Wie will die Landesregierung diese verbessern?

Die Fragen 9 und 10 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Da der Erkenntnisgewinn zu der Erkrankung bis dato nicht abgeschlossen ist, bedarf es einer kontinuierlichen Weiterentwicklung der Therapien und Behandlungsstrukturen innerhalb der etablierten Strukturen. In Hessen existieren an den universitätsmedizinischen Standorten sowie an einigen außeruniversitären Kliniken Long-COVID-Ambulanzen. Neben der Betreuung der zur versorgenden Patientinnen und Patienten tragen parallel implementierte wissenschaftliche Begleitprogramme dazu bei, Erkenntnisse, die sich aus der Behandlungsroutine ergeben, zu identifizieren um die Evidenz zum Thema Long-COVID in klinisch relevanter Art und Weise zu erweitern.

Wiesbaden, 18. Oktober 2022

In Vertretung:
Anne Janz