



HESSISCHER LANDTAG

25. 10. 2022

Kleine Anfrage

Yanki Pürsün (Freie Demokraten) vom 16.09.2022

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome – Aktuelle Situation in Versorgung und Forschung – Teil II

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. Welche Probleme gibt es aus Sicht der Landesregierung bei der medizinischen Versorgung von Menschen mit ME/CFS in Hessen?

Die Myalgische Enzephalomyelitis (ME) bzw. das Chronische Fatigue Syndrom (CFS) wird in der in Deutschland angewandten Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification (ICD-10-GM) unter G93.3 als Krankheit des Nervensystems klassifiziert. Die Krankheit wird beschrieben als ein über mindestens sechs Monate anhaltender Zustand schwerer Erschöpfung mit gleichzeitigem Vorhandensein einer Reihe weiterer Krankheitssymptome wie z.B. Konzentrationsstörungen oder schmerzhafte Muskeln und Gelenke.

Charakteristisch ist eine schwere Erschöpfung nach bereits geringer körperlicher bzw. geistiger Aktivität und die, trotz Ausruhens, ausbleibende Erholung. Das Ausmaß der Beschwerden kann bei den Betroffenen zu einer hohen Belastung und zu erheblichen Einschränkungen führen.

Die Diagnostik des Krankheitsbildes ME/CFS birgt aufgrund fehlender wissenschaftlich abgesicherter, einheitlicher und verbindlicher diagnostischer Kriterien nach wie vor erhebliche Probleme. Für Ärztinnen und Ärzte gestaltet sich die Diagnose von ME/CFS schwierig, da die Beschwerden sehr vielschichtig sein können und unterschiedliche diagnostische Kriterien existieren, jedoch keine Biomarker zur eindeutigen Diagnose bekannt sind (vgl. → <https://www.nice.org.uk/guidance/cg53/resources/chronic-fatigue-syndromemyalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathy-diagnosis-and-management-pdf-975505810885>). Zwar gibt es im deutschsprachigen Raum aktuell keine eigene medizinische Leitlinie zur Erkrankung; sie wird aber in den Leitlinien der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AMWF), konkret in der AWMF S3-Leitlinie „Müdigkeit“ sowie in der AWMF

S1-Leitlinie „Long/ Post-COVID“ jeweils in einem Kapitel behandelt (vgl. → https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-0271_S1_Post_COVID_Long_COVID_2022-08.pdf).

Um das Wissen, die Sichtbarkeit und den Umgang mit der Erkrankung zu verbessern, hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Februar 2021 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) als unabhängige Institution beauftragt, den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zu ME/CFS unter Einbindung auch der Betroffenenverbände aufzuarbeiten, diesen allgemeinverständlich zusammenzufassen und dazu eine Gesundheitsinformation für Fachkreise und die breite Öffentlichkeit zu erarbeiten.

Frage 2. Was unternimmt die Landesregierung, um eine adäquate, interdisziplinäre und wohnortnahe Betreuung dieser Patientengruppe sowohl in der ambulanten als auch der stationären Versorgung sicherzustellen?

Frage 4. Was unternimmt die Landesregierung, um eine adäquate, interdisziplinäre und wohnortnahe Betreuung dieser Patientengruppe sowohl in der ambulanten als auch der stationären Versorgung sicherzustellen?

Die Fragen 2 und 4 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Die Diagnostik und Versorgung von Patientinnen und Patienten sowohl mit dem Verdacht einer ME/CFS-Erkrankung als auch einer Long-COVID-Erkrankung erfolgt im Rahmen eines abgestuften Versorgungskonzepts.

Patientinnen und Patienten sollten sich in erster Linie an die hausärztlichen Praxen wenden, dort erfolgt eine erste differenzierende Abklärung und Versorgung. In Fällen bei denen es geboten ist, erweiternd die Mitbeurteilung und -behandlung der niedergelassenen Fachärztinnen und Fachärzte einzubeziehen, wird Entsprechendes von den Hausärztinnen und Hausärzten veranlasst.

Im Bedarfsfall muss auf die Möglichkeit von spezialisierten Angeboten (z.B. Hochschulambulanzen, Klinikambulanzen) oder des differenzierten stationären Angebotes verwiesen werden.

Darüber hinaus wird darauf hingewiesen, dass sich die Krankenhausplanung in Hessen auf die Zuweisung der Versorgungsaufträge – hier primär im Bereich der inneren Medizin – beschränkt. Die Versorgungsaufträge sind nach § 19 Abs. 1 S. 3 Hessisches Krankenhausgesetz (HKHG) umfassend zu erfüllen.

Frage 3. Welche Probleme gibt es aus Sicht der Landesregierung bei der medizinischen Versorgung von Menschen mit Long-COVID in Hessen?

In der Betreuung der Patientinnen und Patienten mit Long/Post-COVID besteht die Herausforderung, zwischen SARS-CoV-2-bedingten unmittelbaren somatischen und psychischen Störungen, einer Verschärfung vorbestehender Morbidität sowie pandemiebedingten psychosozialen Belastungsfolgen zu differenzieren. Die genauen Ursachen für Long/Post-COVID sind bislang nicht bekannt. Eine umfangreiche Forschung zu Long/Post-COVID bietet dabei die einzige Möglichkeit, Nachwirkungen und Langzeitfolgen, wie sie auch schon für andere Infektionskrankheiten beschrieben werden, biopsychosozial gut zu charakterisieren.

Auf der Basis eines so gewonnenen, vertieften pathogenetischen Verständnisses können neue Strategien für die Behandlung und Rehabilitation betroffener Patientinnen und Patienten mit einer möglichst breiten Wirkung für die medizinische Versorgung entwickelt werden (vgl. → https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-0271_S1_Post_COVID_Long_COVID_2022-08.pdf).

Frage 5. Wie bewertet die Landesregierung den Vorwurf, dass ME/CFS in weiten Teilen der hessischen Ärzteschaft zu unbekannt ist oder entgegen der Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation WHO (G.93.3) als psychische bedingt eingeordnet wird?

Siehe Antwort auf Frage 1.

Die Bewertung fachlicher Kompetenzen der Ärzteschaft obliegt nicht der Landesregierung.

Die kontinuierliche berufsbegleitende Aktualisierung und Erweiterung medizinischer Kenntnisse und praktischer Fertigkeiten sowie die Festigung und Weiterentwicklung beruflicher Kompetenz gehören zum ärztlichen Selbstverständnis und zu den ärztlichen Berufspflichten. Die (Landes-) Ärztekammern regeln die Qualität ärztlicher Fortbildung durch Vorgaben und Empfehlungen zu Form, Inhalt und Organisation von Fortbildungsmaßnahmen sowie durch ein eigenes Fortbildungsangebot (vgl. → <https://www.bundesaerztekammer.de/themen/aerzte/aus-fort-und-weiterbildung/aerztliche-fortbildung>).

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.

- Frage 6. Plant die Landesregierung, sich für eine koordinierte Betreuung von ME/CFS- und Long-Covid-Erkrankten einzusetzen, etwa durch weitere spezialisierte Behandlungszentren wie das Fatigue Centrum an der Berliner Charité oder dem MRI Chronisches Fatigue Centrum (MCFC) an der Technischen Universität München, bzw. mithilfe interdisziplinärer, krankheitsspezifischer Versorgungsnetzwerke?
- Frage 7. Wie setzt sich die Landesregierung für eine Förderung sektorenübergreifender Versorgungsmodelle zur Behandlung von ME/CFS- und Long-Covid-Erkrankten, z.B. im Rahmen der integrierten Versorgung, ein?

Die Fragen 6 und 7 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Der Zusammenhang zwischen den Erkrankungen ME/CFS und Long-COVID ist differenziert zu betrachten; nur bei einer Teilgruppe der von Long- oder Post-COVID-Betroffenen finden sich ähnliche Symptome wie bei ME/CFS. Die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit ME/CFS und Long-COVID erfolgt im Rahmen des in der Antwort zu Frage 2 beschriebenen gestuften Versorgungskonzepts.

In Hessen existieren an den universitätsmedizinischen Standorten sowie an außeruniversitären Krankenhäusern Long-COVID Ambulanzen. Die Versorgung erfolgt in der Regel durch multidisziplinäre Teams; teilweise besteht eine Vernetzung mit dem ambulanten Sektor sowie mit spezialisierten Reha-Kliniken.

Ein spezialisiertes Behandlungszentrum für an ME/CFS erkrankte Patientinnen und Patienten ist der Landesregierung nicht bekannt. Aus Sicht des Fachreferats für Krankenhausplanung besteht keine rechtliche Möglichkeit, ein Versorgungsangebot spezifisch für eine einzelne Krankheit zu schaffen. Die Krankenhäuser in Hessen erhalten einen Versorgungsauftrag z.B. in der inneren Medizin und setzen diesen eigenständig um. Die Schwerpunktsetzung innerhalb des Versorgungsauftrages wird von den Krankenhäusern vorgenommen.

- Frage 8. Welche Erkenntnisse hat die Landesregierung zum Geschlechterverhältnis in der Patientengruppe der ME/CFS- und Long-COVID-Erkrankten und welche Konsequenzen für Erforschung und Behandlung zieht sie daraus?

Hierzu liegen der Landesregierung keine gesicherten Erkenntnisse vor. Jedoch berichteten in einer im Dezember 2021 veröffentlichten Studie der Universitätsmedizin Mainz zu den langfristigen gesundheitlichen Folgen einer Sars-CoV-2-Infektion mehr als 40 % der Probanden auch sechs Monate nach überstandener Krankheit, dass sie unter Symptomen wie Müdigkeit, Gedächtnisstörungen oder Kurzatmigkeit leiden würden. Frauen sind von langfristigen Beschwerden nach einer Sars-CoV-2-Infektion stärker betroffen als Männer (46 % zu 35 %): vgl. → <https://www.unimedizin-mainz.de/presse/pressemitteilungen/aktuellemitteilungen/newsdetail/article/neue-studienergebnisse-belegen-haeufige-verbretung-von-long-covid-symptomen-nach-sars-cov-2-infektion.html>).

Im Rahmen der „Richtlinie zur Förderung von Forschungsvorhaben zu Spätsymptomen von COVID-19 (Long-COVID)“ werden durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) interdisziplinäre Forschungsverbände, die bereits Zugang zu Patientinnen und Patienten, Daten und Proben haben, mit einer Fördersumme von bis zu 6,5 Mio. € gefördert.

Der Schwerpunkt der Versorgungsangebote und der entsprechenden Studien liegt auf der jeweils vorherrschenden Symptomatik und ist (bislang) nicht geschlechtsspezifisch ausgerichtet. Das BMBF wird die Entwicklungen der Projekte, die im Rahmen der aktuellen Förderrichtlinie Long-COVID etabliert wurden, eng verfolgen und auch die Ergebnisse aus bereits laufenden nationalen und internationalen Vorhaben im Blick behalten. Auf dieser Basis kann dann zu gegebener Zeit über die Notwendigkeit weiterer (zielgruppenspezifischer) Fördermaßnahmen entschieden werden.

- Frage 9. Wie bewertet die Landesregierung den Umstand, dass Angehörige ihre an ME/CFS erkrankten Kinder, Partner oder Eltern oft selbst pflegen müssen, weil Pflegekassen die Schwere der Krankheit nicht anerkennen?

Bei der Feststellung der Pflegekassen, ob ein Pflegegrad vorliegt und damit entsprechende Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch genommen werden, kommt es grundsätzlich darauf

an, ob die Person, die Leistungen beantragt, in ihrer Alltagskompetenz und Selbstständigkeit eingeschränkt ist. Da die Feststellung eine individuelle Begutachtung der jeweiligen Person voraussetzt, handelt es sich daher stets um eine eigenständige Entscheidung über einen Einzelfall.

Frage 10. Welche Angebote zur Unterstützung der Angehörigen existieren in Hessen?

Zur Unterstützung von Angehörigen eines nahestehenden pflegebedürftigen Menschen zu Hause bietet die Pflegeversicherung verschiedene Hilfen und Leistungen.

Hierbei haben Pflegebedürftige die Wahl zwischen Pflegesachleistungen oder Geldleistungen. Zur Unterstützung der häuslichen Pflege können auch teilstationäre Leistungen der Tages- oder Nachtpflege sowie vorübergehende vollstationäre Leistungen der Kurzzeitpflege in Anspruch genommen werden (vgl. → <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege-zu-hause.html>). Sofern durch häusliche Krankenpflege ein Krankenhausaufenthalt vermieden oder verkürzt werden kann oder wenn ein Krankenhausaufenthalt aus bestimmten Gründen nicht möglich ist, übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten je Krankheitsfall für einen Zeitraum von bis zu vier Wochen – in begründeten Ausnahmefällen auch länger. Die häusliche Krankenpflege umfasst in der Regel die Grund- und Behandlungspflege (vgl. → [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/leistungen-der-pflegeversicherung/pflegeleistungen-der-krankenkassen.html#:~:text=Die%20Krankenkasse%20beteiligt%20sich%20an,\(%20SGB%20XI\)%20festgestellt%20ist](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-pflege/leistungen-der-pflegeversicherung/pflegeleistungen-der-krankenkassen.html#:~:text=Die%20Krankenkasse%20beteiligt%20sich%20an,(%20SGB%20XI)%20festgestellt%20ist)).

Wiesbaden, 18. Oktober 2022

In Vertretung:
Anne Janz