



HESSISCHER LANDTAG

16. 05. 2023

Plenum

Antrag

**Dr. Daniela Sommer (SPD), Lisa Gnadl (SPD), Ulrike Alex (SPD),
Nadine Gersberg (SPD), Turgut Yüksel (SPD) und Fraktion**
Menschen mit chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) unterstützen

Der Landtag wolle beschließen :

1. Der Landtag stellt fest, dass die Versorgungslage für ME/ CFS-Betroffene in Hessen prekär ist. Die medizinische Versorgung ist für die Mehrheit der Patientinnen und Patienten daher schlichtweg nicht vorhanden. Die Landesregierung wird aufgefordert, sich intensiv für eine Verbesserung der Situation der ME/ CFS-Betroffenen, deren Lebensqualität erheblich einschränkt ist, einzusetzen.
2. Der Landtag fordert die Landesregierung auf, darauf hinzuwirken, dass eine systematische Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten sowie des pflegerischen Personals durch die Landesärztekammer entsprechend dem aktuellen Stand der Forschung verpflichtend wird, um Bewusstsein und Expertise im Umgang mit ME/CFS zu schaffen, die aktuell hohe Zeitspanne bis zum Erhalt der Diagnose zu senken, Fehldiagnosen zu vermeiden und veraltete Dogmen zu beseitigen. Die Landesregierung prüft in Zusammenarbeit mit der Landesärztekammer und der Bundesärztekammer ein mögliches Optimierungspotenzial in Form einer Anreizsetzung durch eine höhere zu erwerbende Zahl an Fortbildungspunkten für die Teilnahme an einer Weiterbildung zum Umgang mit dem Krankheitsbild ME/CFS.
3. Zudem fordert der Landtag die Landesregierung auf, eine niedrigschwellige landesweite Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne über das Krankheitsbild ME/CFS und die Situation der Betroffenen aufzusetzen, um Akzeptanz und Verständnis zu verbessern.
4. Der Landtag fordert die Landesregierung auf, den Aufbau medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen durch folgende Maßnahmen sicherzustellen:
 - a) Erstellung eines regional und fachlich gegliederten Verzeichnisses über Ärztinnen und Ärzte im vertragsärztlichen und im stationären Bereich mit spezifischer Expertise zu ME/CFS.
 - b) Ausbau der Post-COVID-Ambulanz sowie der Post-/ LongCOVID-19-Ambulanz an den Unikliniken zu fachübergreifenden Anlaufstellen zur Diagnostik und Behandlung von an ME/CFS erkrankten Patientinnen und Patienten sowie Schaffung zusätzlicher Kapazitäten zur Behandlung von an ME/CFS erkrankten Patientinnen und Patienten unter Einbeziehung von Reha-Kliniken und digitalen telemedizinischer Versorgungsstrukturen.
 - c) Errichtung eines ME/ CFS-Telemedizin-Telekonsil-Netzwerks, das ME/ CFS-Patientinnen und Patienten fachgerecht versorgen und betreuen sowie die behandelnden Ärztinnen und Ärzte beraten kann.
 - d) Einbindung der Reha-Kliniken, um Betroffenen ein adäquates Krankheitsmanagement (Pacing) zu vermitteln, die Symptombehandlung einzuleiten und wenn möglich, Empfehlungen zur Anpassung des Arbeitsplatzes zu geben.
 - e) Einrichtung von Beratungsstellen für Betroffene und deren Angehörige zur gezielten Information über die Erkrankung und bestehende Unterstützungsangebote sowie Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner.
 - f) Initiierung eines Modellprojekts für ein aufsuchendes Versorgungsmodell im Rahmen der ME/ CFS-Nachsorge.

5. Der Landtag fordert die Landesregierung auf, die Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS sowie zu ME/CFS – auch als Spätfolge einer COVID-19-Erkrankung – an den Universitäten zu fördern und zu intensivieren.
6. Der Landtag beschließt, um die Expertise in Hessen zu bündeln und zu eruieren, eine Anhörung im Hessischen Landtag durchzuführen. Im Rahmen dieser Anhörung sollen Betroffene, Expertinnen und Experten aus dem Gesundheitswesen und der Wissenschaft berichten, wie die Versorgung von ME/CFS-Erkrankte in Hessen zu verbessern ist.

Begründung:

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, komplexe, chronische Erkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, Nervensystems und Energiestoffwechsels, 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, PEM), die eine massive und unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach körperlicher und/oder kognitiver Anstrengung auslösen kann.

In Deutschland waren bereits vor der Pandemie schätzungsweise 300.000 Menschen erkrankt, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche. Ein Großteil der Erkrankten ist nicht in der Lage zu arbeiten, zu studieren oder an sozialen Aktivitäten teilzunehmen.

Die durch die Schwere der Erkrankung entstehenden sozioökonomischen Kosten werden in Deutschland auf 7,4 Mrd. Euro pro Jahr geschätzt. Trotz der hohen Anzahl an Betroffenen, der Schwere der Krankheit und der sozioökonomischen Auswirkungen ist ME/CFS wenig bekannt und unzureichend erforscht. Bis heute existieren keine medikamentösen oder kurativen Ansätze, um die Krankheit gezielt ursächlich zu behandeln und zu heilen. Neben einer universitären Forschungslandschaft mangelt es an einer adäquaten Aus-, Fort- und Weiterbildung medizinischen Fachpersonals sowie an einer sachgerechten und evidenzbasierten Patienteninformation. Für das Beschwerdebild von ME/CFS, mit dem Kardinalsymptom der PEM, bieten bislang lediglich das CFC in Berlin und das MCFC in München gezielte Anlaufstellen, die neben ME/CFS- auch Long-COVID-Patientinnen und Patienten für eine Erstdiagnose annehmen. Betroffene sind in Hessen schlecht versorgt.

Wiesbaden, 16. Mai 2023

Der Fraktionsvorsitzende:
Günter Rudolph

Dr. Daniela Sommer
Lisa Gnadl
Ulrike Alex
Nadine Gersberg
Turgut Yüksel