



# HESSISCHER LANDTAG

05. 11. 2021

## Kleine Anfrage

**Dr. Daniela Sommer (SPD) vom 24.08.2021**

**ME/CFS- Erkrankung in Hessen**

**und**

**Antwort**

**Minister für Soziales und Integration**

### Vorbemerkung Fragestellerin:

Berichte legen nahe, dass annähernd 250.000 Menschen in Deutschland am Chronic Fatigue Syndrome (CFS) bzw. myalgischer Encephalomyelitis (ME) leiden. Die Erkrankung ist seit 1969 von der WHO mit einer Diagnose anerkannt. Betroffene und ihre Angehörigen beklagen, dass zu wenig Ärzte das Krankheitsbild kennen und daher lange Jahre bis zur Diagnosestellung vergehen und es häufig zu Fehlbehandlungen kommt, die das Krankheitsbild weiter verschlimmern. In Zeitungsartikeln wird immer wieder über besonders schwere Verläufe der Erkrankung berichtet, die auch in jungen Jahren schon zu dauerhafter Arbeitsunfähigkeit und Frühverrentung mit allen Konsequenzen führen kann.

Die Vorbemerkung der Fragestellerin vorangestellt, beantworte ich die Kleine Anfrage wie folgt:

Frage 1. Inwiefern gibt es in Deutschland bzw. Hessen eine allgemeingültige anerkannte Diagnose für CFS/ME, Leitlinien der AMWF oder ähnliche Diagnosen (bitte aufgliedert nach medizinischer Fachdisziplin)?

Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein. In der Internationalen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modifikation (ICD-10-GM) wird ME als Krankheit des Nervensystems/Gehirns klassifiziert (G93.3).

Die Ursachen und Mechanismen der für die Erkrankung typischen Chronifizierung der Beschwerden und Einschränkungen werden zwischen Vertreterinnen und Vertretern der Ärzteschaft, der Wissenschaft und Betroffenenverbänden nach wie vor kontrovers diskutiert. In der medizinischen Forschung konkurrieren somatomedizinische Erklärungsansätze mit stärker psychosomatisch orientierten Modellen. In einigen Fachkreisen und Institutionen wird ME als psychisches Syndrom verstanden z.B. in den Leitlinien für sozialmedizinische Begutachtung der Deutschen Rentenversicherung.

Frage 2. Von welcher Fachdisziplin werden CFS-Patienten in Hessen ambulant betreut?

Die gesundheitliche Versorgung der Patientinnen und Patienten mit CFS/ME wird in der Regel durch Haus- und Fachärztinnen und -ärzte im ambulanten Bereich durchgeführt und koordiniert. Aufgrund der Komplexität der Erkrankung und der unterschiedlichen Ausprägung der Symptomatik bei den Betroffenen ist eine Standardtherapie nicht angezeigt.

Es ist aktuell keine Therapie bekannt, mit der CFS/ME heilbar wäre. Somit kann die Behandlung der Erkrankung nur auf eine Verbesserung des funktionellen Zustands und die Kontrolle der Symptome ausgerichtet werden. Die Behandlung muss individuell und patientenzentriert erfolgen.

Frage 3. In welchen hessischen Krankenhäusern/Rehakliniken gibt es fachliche Expertise bzw. spezielle Ambulanzen für CFS/ME? (bitte aufgliedert nach medizinischer Fachdisziplin)?

Krankenhausplanerisch werden nur Fachgebiete und keine einzelnen Krankheitsbilder beplant. Daher gibt es zur Behandlung von ME/CFS keine planungsrechtlichen Festlegungen. Ob die Krankenhäuser in diesem Bereich Leistungen anbieten, hängt vom jeweiligen Behandlungsschwerpunkt ab.

Im Hinblick auf die aktuelle Belastung der Krankenhäuser wurde von einer Umfrage unter diesen abgesehen. Aus öffentlich zugänglichen Quellen ist allerdings ersichtlich, dass folgende hessischen Krankenhäuser im Bereich des ME/CFS engagiert sind:

- Asklepios Fachklinik Fürstenhof Bad Wildungen,
- Asklepios neurologische Klinik Nidda,
- Asklepios neurologische Klinik Königstein im Taunus,
- Clementine Kinderhospital Frankfurt am Main,
- Hardtwaldklinik Bad Zwesten,
- Herz-Kreislauf-Zentrum Rotenburg sowie
- Medical Park Bad Camberg.

Folgende Rehabilitationseinrichtungen in Hessen bewerben Angebote in diesem Bereich:

- Dr. Eible Fachklinik Carolinum, Bad Karlshafen,
- Klinik Hoher Meißner Bad Sooden-Allendorf,
- Kurpark-Klinik Bad Nauheim,
- Wicker Klinik Bad Homburg sowie
- MediClin Rehasentrum Bad Orb.

CFS wird oft im Gefolge unterschiedlicher Ätiologien bzw. in Vergesellschaftung mit anderen Diagnosen diagnostiziert. Aufgrund dieser Umstände kann keine pauschale Zuweisung in bestimmte Rehabilitationskliniken erfolgen. Vielmehr wird auf der Grundlage der im konkreten Einzelfall bestehenden Belange die jeweils passgenaue Klinik für die Rehabilitationsbehandlung ausgewählt.

Frage 4. Inwiefern gibt es Fortbildungen für Ärzte in Hessen zum Thema CFS/ME?

Die Aufgabe der Weiterbildung obliegt der Hessischen Landesärztekammer (LÄKH). Diese gestaltet die Weiterbildungsinhalte als innerärztliche Angelegenheit selbstständig. Die wissenschaftliche Aktualität der Weiterbildung in den jeweiligen Fachgebieten wird durch die befugten Weiterbilder gewährleistet, die in der Regel Mitglied in ihren jeweiligen wissenschaftlichen Fachgesellschaften sind.

Darüber hinaus sind Ärztinnen und Ärzte aufgrund des Berufsrechts allgemein zur Fortbildung verpflichtet. So heißt es in der Berufsordnung für die Ärztinnen und Ärzte in Hessen („BO-Hessen“) in § 4 Abs. 1: „Der Arzt, der seinen Beruf ausübt, ist verpflichtet, sich in dem Umfang beruflich fortzubilden, wie es zur Erhaltung und Entwicklung der zu seiner Berufsausübung erforderlichen Fachkenntnisse notwendig ist.“

Nach Auskunft der LÄKH wird die Erkrankung ME/CFS noch nicht als Inhalt der ärztlichen Weiterbildung berücksichtigt und es gibt dazu auch noch keine Planungen.

Für das Hessische Ärzteblatt hat die LÄKH einen Fortbildungsartikel zu ME/CFS bei einer Autorin angefragt.

Zum Thema ME/CFS gab es bisher eine Fachtagung (im Jahr 2019).

Auch einzelne Krankenhäuser können Fortbildungen organisieren und diese von der LÄKH anerkennen lassen. Der Landesregierung ist hier die Veranstaltung des Klinikums Fulda am 6. November 2019 bekannt. Diese wurde von der LÄKH als Fortbildungsmaßnahme anerkannt.

Frage 5. Wie gelingt in hessischen Einrichtungen bezogen auf Frage 1 die Abgrenzung zwischen verschiedenen Ätiologien des Symptoms Müdigkeit?

Das Krankheitsbild ME/CFS bedarf einer Differentialdiagnostik mit Blick auf den ganzen Menschen. Den behandelnden Ärztinnen und Ärzten stehen in der heutigen Zeit eine Vielzahl evidenzbasierter Informationsquellen zur Verfügung. Die hessischen Ärztinnen und Ärzte sind zudem gemäß ihrer BO-Hessen verpflichtet, ihren Beruf gewissenhaft auszuüben. So ist in § 2 Absatz 3 BO-Hessen normiert: „Eine gewissenhafte Ausübung des Berufs erfordert insbesondere die notwendige fachliche Qualifikation und die Beachtung des anerkannten Standes der medizinischen Erkenntnisse.“ In § 7 Absatz 3 BO-Hessen heißt es weiter: „Ärztinnen und Ärzte haben im Interesse der Patientinnen und Patienten mit anderen Ärztinnen und Ärzten und Angehörigen anderer Fachberufe im Gesundheitswesen zusammenzuarbeiten. Soweit dies für die Diagnostik und Therapie erforderlich ist, haben sie rechtzeitig andere Ärztinnen und Ärzte hinzuzuziehen oder ihnen die Patientin oder den Patienten zur Fortsetzung der Behandlung zu überweisen.“ Zu ärztlichen

Untersuchungs- und Behandlungsmethoden formuliert die BO-Hessen in § 11 Abs. 1: „Mit Übernahme der Behandlung verpflichten sich Ärztinnen und Ärzte den Patientinnen und Patienten gegenüber zur gewissenhaften Versorgung mit geeigneten Untersuchungs- und Behandlungsmethoden.“ Es entspricht daher dem beruflichen Selbstverständnis der hessischen Ärztinnen und Ärzte, die neuesten medizinischen Standards der Diagnostik und die maßgeblichen Leitlinien zu berücksichtigen.

So werden die hessischen Ärztinnen und Ärzte auch die kürzlich von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie in Kooperation mit weiteren Fachgesellschaften herausgegebene AWMF-S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID („S1-Leitlinie“) bei ihrer Arbeit berücksichtigen. Hierbei handelt es sich zwar um einen klinisch-praktischen Leitfaden, der bei Post-COVID/Long-COVID-spezifischen Symptomen diagnostisch-therapeutische Orientierung auf dem Boden einer sehr häufig noch begrenzten Datenlage liefern soll. Jedoch hat diese Leitlinie die Symptomatik der Fatigue aufgrund der großen Häufigkeit und der besonderen Bedeutung für betroffene Patientinnen und Patienten in einem eigenen, interdisziplinär erstellten Kapitel besprochen. Im Supplement der S1-Leitlinie ist ein Basisleitfaden für die primärärztliche Versorgung hinterlegt.

Frage 6. Wie viele Menschen sind in Hessen an CFS/ME erkrankt (bitte differenziert nach Geschlecht, Alter sowie nach leichten, mittelschweren und schweren Verlaufsformen)?

Zur Beantwortung dieser Frage wurde die Kassenärztliche Vereinigung Hessen (KV Hessen) um die Auswertung der Abrechnungsdaten gebeten. Dabei wurde die Diagnose-Kodierung G93.3 zu Grunde gelegt (siehe Antwort auf Frage 1). Der Anlage 1 sind die Zahlen für ambulant behandelte GKV-Versicherte zu entnehmen. Eine Auswertung nach Verlaufsformen ist nach Mitteilung der KV Hessen nicht möglich.

Frage 7. Wie viele Reha-Anträge sowie Frühverrentungen gibt es aufgrund der Diagnose oder Mitdiagnose CFS/ME in Hessen?

Für die Entität CFS bzw. ME ICD-10: G93.3 wurden folgende Rehabilitationsleistungen durchgeführt:

Berichts-jahr	Wohnort Hessen gesamt	Wohnort Hessen mit 1. Diagnose G93.3	Wohnort Hessen mit 2. Diagnose G93.3	Wohnort Hessen mit 3. Diagnose G93.3	Wohnort Hessen mit 4. Diagnose G93.3	Wohnort Hessen mit 5. Diagnose G93.3
2018	70.195	6	93	77	41	23
2019	73.913	5	124	69	36	23
2020	60.996	13	82	74	46	34

In der Reha-Statistik-Datenbasis werden die fünf für die Leistung wichtigsten Diagnosen in der Reihenfolge ihres Stellenwerts für die Rehabilitationsleistung abgelegt. Die Erstdiagnose stellt dementsprechend die Hauptdiagnose, die weiteren Nennungen die Nebendiagnosen dar. Dabei bilden die oben abgebildeten Zahlen die Nennung im jeweils zum Ende der Rehabilitationsleistung erstellten Entlassungsbericht ab.

Aufgrund der Diagnose beziehungsweise 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. Methodisch muss darauf hingewiesen werden, 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).

Leistungen zur med. Rehabilitation und sonstige Leistungen zur Teilhabe	Jahr	2020	2019	2018
(F48) Andere neurotische Störungen	Anzahl (Erstdiagnose)	441	535	400

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 auch nur die eher unspezifische Diagnose, Unwohlsein und Ermüdung ICD-10: R53, gewählt. Zahlen zu diesbezüglich durchgeführten Rehabilitationsbehandlungen gestalten sich wie folgt:

Leistungen zur med. Rehabilitation und sonstige Leistungen zur Teilhabe	Jahr	2020	2019	2018
(R53) Unwohlsein und Ermüdung	Anzahl (Erstdiagnose)	13	10	14

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

Rentenzugang	Jahr	2020	2019	2018
(R 53) Unwohlsein und Ermüdung	Anzahl	19	11	10

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

In Hessen gab es in den Jahren 2018 bis 2020 jährlich rund 20 Fälle (20 Fälle im Jahr 2018, 21 Fälle im Jahr 2019, 20 Fälle im Jahr 2020), 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 ein 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 F45 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 angegeben werden muss. Diese Fälle stellen jedoch in Relation zu den anderen Erkrankungen eine äußerst geringe Teilmenge dar.

Frage 8. Welche Risikofaktoren und welche Pathophysiologie liegen einer CFS/ME-Erkrankung zugrunde?

Hierzu kann die Landesregierung keine Aussage treffen. Die Erforschung ist Aufgabe der medizinischen Fachgesellschaften.

Frage 9. Was will die Landesregierung tun, um die Versorgung (Diagnose, Therapie etc.) für an CFS/ME-Erkrankte in Hessen zu verbessern?

Die Landesregierung hat keine Hinweise darauf, dass die Versorgung in Hessen unzureichend ist.

Wiesbaden, 2. November 2021

**Kai Klose**