

**Kleine Anfrage****Yanki Pürsün (Freie Demokraten) vom 16.09.2022****Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome – Aktuelle Situation in Versorgung und Forschung – Teil III****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, zum Beispiel 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 im Einvernehmen mit der Ministerin für Wissenschaft und Kunst wie folgt:

- Frage 1. Wie viele Anträge auf Forschungsförderung im Bereich ME/CFS wurden in Hessen seit dem Jahr 2010 eingereicht?
- Frage 2. Wie viele Anträge auf Forschungsförderung im Bereich ME/CFS wurden davon bewilligt (Bitte mit Angabe des Titels, der Förderhöhe und -laufzeit sowie des federführenden Ressorts)?
- Frage 3. Welche Forschungsvorhaben fördert die Landesregierung derzeit im Bereich ME/CFS (Bitte mit Angabe des Titels, der Förderhöhe und -laufzeit sowie des federführenden Ressorts)?

Die Fragen 1 bis 3 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Die Forschungsförderprogramme des Ministeriums für Wissenschaft und Kunst (HMWK) waren und sind grundsätzlich nicht fachspezifisch ausgerichtet. Forschungsförderung betreibt die Landesregierung vor allem über das im Jahr 2008 gestartete themenoffene Förderprogramm LOEWE (Landesoffensive zur Entwicklung wissenschaftlich-ökonomischer Exzellenz). Die Teilnahme steht allen Hochschulen und außeruniversitären Forschungseinrichtungen des Landes offen. Bisher wurde hier kein Antrag zur Forschung im Bereich Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) eingereicht, eine Antragstellung wäre aber grundsätzlich möglich. Hierzu wird auch auf die Antwort zu Frage 4 und 5 verwiesen.

Neben der regulären Forschungsförderung im Rahmen des LOEWE-Programms fördert das Land Forschung zu COVID-19 und den langfristigen Folgen der Erkrankung, die auch ME/CFS als Symptom umfassen, u.a. im Rahmen des von den drei universitätsmedizinischen Standorten getragenen Pandemie Netzwerks Hessen (PNH), welches seit dem Jahr 2020 die Forschungsar-

beiten an SARS-CoV-2 in Hessen bündelt. Insgesamt werden für Maßnahmen der pandemiebedingten versorgungsbezogenen Forschung an den drei medizinführenden Hochschulen in Frankfurt, Gießen und Marburg durch das Land dem PNH Mittel in Höhe von bis zu rund 5,8 Mio. € (für die Jahre 2020 bis 2022) zur Verfügung gestellt; hiervon 2020 und 2021 rund 4,3 Mio. € aus dem Sondervermögen gemäß Gute-Zukunft-Sicherungsgesetz. Zur Fortführung der Maßnahmen stehen den Universitäten mit dem Haushalt 2022 Mittel in Höhe von bis zu rund 1,5 Mio. € zur Verfügung. Hiervon entfallen bis zu 699.300 € als einmalige Anschubfinanzierung auf die Etablierung eines koordinierten Versorgungsangebotes in Form der „Post-COVID Versorgungs- und Forschungsambulanzen in Hessen“, um die klinische Versorgung und wissenschaftliche Begleitung von Long- und Post-COVID Erkrankten in Hessen auszubauen und um gleichzeitig zu ermöglichen, die erlangten Erkenntnisse für eine noch verbesserte Behandlung von Erkrankten mit respiratorischen und nicht-respiratorischen Virusinfektionen zu nutzen.

Zudem fördert die Landesregierung in ihrem Programm zur Förderung der Spitzenforschung LOEWE ab dem Jahr 2023 für vier Jahre mit insgesamt rund 4,6 Mio. € das Projekt „CoroPan – Humane und zoonotische Coronaviren: konservierte Angriffspunkte für neue therapeutische Optionen bei zukünftigen Pandemien“. Der LOEWE-Schwerpunkt unter Federführung der Justus-Liebig-Universität Gießen setzt sich insbesondere auch mit der Frage auseinander, welche Angriffspunkte im Vermehrungszyklus von Coronaviren genutzt werden können, um durch neue therapeutische Ansätze das Risiko künftiger Pandemien und deren Auswirkungen einzugrenzen.

Es wird davon ausgegangen, dass nach Förderungen der Landesregierung gefragt ist. Zu Forschungsförderanträgen, die unabhängig von einer landesseitigen Finanzierung von hessischen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern gestellt wurden, liegen der Landesregierung keine Angaben vor.

Frage 4. Plant die Landesregierung, öffentliche Mittel für den Ausbau der biomedizinischen und klinischen Forschung bezüglich ME/CFS und Long-COVID bereitzustellen?

Frage 5. Falls ja: In welcher Höhe und falls nein, warum nicht?

Die Fragen 4 und 5 werden aufgrund des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Zur Finanzierung ihrer Forschungsaktivitäten erhalten die Hochschulen vom Land eine Grundfinanzierung in Form von Globalbudgets. Der aktuell laufende Hessische Hochschulpakt 2021-2025 garantiert den Hochschulen ein Budget von mehr als 11 Mrd. € für fünf Jahre. Darüberhinaus ist vereinbart worden, die Grundfinanzierung der Hochschulen seit dem Jahr 2021 um 4 % p.a. zu erhöhen.

Wie in den Antworten zu den Fragen 1 bis 3 erläutert, betreibt die Landesregierung zusätzliche Forschungsförderung vor allem über das im Jahr 2008 gestartete themenoffene Förderprogramm LOEWE. Das bestehende Forschungsförderprogramm LOEWE ist unbefristet aufgelegt und bietet daher auch weiterhin die Möglichkeit, bei themenoffenen Ausschreibungen der Förderlinien 1 (Zentren) und 2 (Schwerpunkte), hervorragende grundlagenorientierte Forschungsvorhaben (auch mit Anwendungsbezügen) von hiesigen Wissenschaftseinrichtungen zu fördern. Da Hessen über drei medizinführende Universitäten in Frankfurt, Gießen und Marburg verfügt, verzeichnen diese beiden Förderlinien bereits zahlreiche finanzierte lebenswissenschaftliche LOEWE-Projekte. Die Einreichung eines Antrags zur Erforschung der ME/CFS verbunden mit dem Ziel, neue Erkenntnisse zu gewinnen, die zur Verbesserung der Diagnostik und zur Entwicklung von Therapien beitragen können, ist hier möglich, wobei grundsätzlich die wissenschaftliche und ökonomische Exzellenz beantragter Vorhaben bei dem zweistufigen Auswahlverfahren das wichtigste Kriterium darstellt. Die nächste themenoffene Ausschreibung in der Förderlinie 2 (Schwerpunkte) soll – vorbehaltlich einer entsprechenden Entscheidung der LOEWE-Gremien – Ende 2022 erfolgen.

Seit der Neukonzeption des LOEWE-Programms im Jahr 2020 können auch themengebundene Ausschreibungen in der LOEWE-Förderlinie 2 (Schwerpunkte) realisiert werden. Dabei sind jedoch, so die Festlegung der LOEWE-Gremien, zur Sicherung des Exzellenzanspruchs die Themen so übergreifend zu wählen, dass eine ausreichende Anzahl von Anträgen im wettbewerblichen Auswahlverfahren erwartet werden kann. Eine Ausschreibung zu dem sehr spezifischen Themengebiet ME/CFS erscheint vor diesem Hintergrund gleichwohl wenig realistisch.

Neue Fördermöglichkeiten bestehen seit dem Jahr 2020 für hervorragend profilierte Professuren (Förderlinie 4) und kleinere besonders innovative Forschungsprojekte (Förderlinie 5: Exploration). Die Themenoffenheit besteht hier ebenfalls, daher ist auch in diesen Förderformaten die Möglichkeit gegeben, dass Forschende und Explorationsprojekte LOEWE-Mittel erhalten, die wissenschaftlich dazu beitragen, die Forschung im Bereich ME/CFS voranzutreiben.

Darüber hinaus werden, wie ebenfalls in den Antworten zu den Fragen 1 bis 3 dargelegt, in den Jahren 2020 bis 2022 im Rahmen des PNH und ab 2023 für insgesamt vier Jahre auch im Rahmen des neuen LOEWE-Schwerpunktes „CoroPan“ spezifische Forschungsprojekte zu Coronaviren, COVID-19 und Long-COVID durch eine landesseitige Forschungsförderung in Höhe von insgesamt bis zu rund 10,4 Mio. € gefördert.

Eine weitere Forschungsförderung aus Landesmitteln ist derzeit nicht geplant.

Frage 6. Unterstützt die Landesregierung aktuell die Weiterentwicklung evidenzbasierter Behandlungsleitlinien zu ME/CFS und Long-COVID?

Medizinische Behandlungsleitlinien werden als Handlungsempfehlungen von den medizinischen Fachgesellschaften nach einer bestimmten Methodik (S1-, S2- oder S3-Leitlinien) entwickelt und geben den Erkenntnisstand der Medizin zu einem bestimmten Zeitpunkt wieder.

Für die Auswahl des Leitlinienthemas einer neuen oder einer zu überarbeitenden Leitlinie sollte zunächst hinterfragt werden, aufgrund welcher wahrgenommener Versorgungsprobleme die Leitlinie notwendig ist. Idealerweise sollten konkrete Verbesserungspotenziale identifiziert und wissenschaftlich belegbar sein (vgl. → <https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/leitlinien-entwicklung/awmf-regelwerk-01-planung-und-organisation/po-begruendung-leitlinien-thema.html>).

Der Bedarf einer Fortschreibung und Aktualisierung einer Leitlinie ergibt sich aus der Verfügbarkeit neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse einerseits und aus den Ergebnissen der Evaluierung der bisherigen Leitlinienanwendung andererseits. Beide dienen der Identifizierung von Verbesserungspotenzialen der Versorgung.

Ausgangspunkt ist dementsprechend eine Bestands- und Bedarfsanalyse zur Identifizierung überarbeitungsbedürftiger Themenbereiche. Die methodischen Anforderungen ergeben sich aus den Anforderungen an Leitlinien nach dem AWMF-Regelwerk (vgl. → <https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/leitlinien-entwicklung/awmf-regelwerk-06-fortschreibung-und-aktualisierung.html>).

Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie hat 2021 die AWMF S1-Leitlinie Long / Post-COVID initiiert. In einem breiten interdisziplinären Ansatz wurde diese S1-Leitlinie basierend auf dem aktuellen Wissensstand gestaltet. Die Leitlinie hat einen explizit praktischen Anspruch und wird basierend auf dem aktuellen Wissenszugewinn vom Autorenteam weiterentwickelt und adaptiert (vgl. → [020-0271\\_S1\\_Post\\_COVID\\_Long\\_COVID\\_2022-08.pdf](https://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk/leitlinien-entwicklung/awmf-regelwerk-06-fortschreibung-und-aktualisierung.html) (awmf.org)).

Im Rahmen der, in den Antworten zu den Fragen 1 bis 5 genannten Forschungsförderung, für die im PNH gebündelte Forschung zu SARS-CoV-2 in Hessen, unterstützt die Landesregierung auch Forschungsprojekte, die sich mit einer evidenzbasierten Weiterentwicklung von Behandlungsmöglichkeiten und Behandlungsleitlinien für Long- und Post-COVID befassen, bei denen ME/CFS als ein Symptom auftritt bzw. auftreten kann.

Frage 7. Plant die Landesregierung, den Wissensaustausch zum Thema ME/CFS und Long-COVID stärker zu fördern, zum Beispiel durch von öffentlicher Hand organisierte, bzw. geförderte Fachveranstaltungen oder -kongresse?

Von Seiten der Landesregierung sind aktuell keine Veranstaltungen zum Thema ME/CFS geplant.

Frage 8. Wie kann nach Ansicht der Landesregierung sichergestellt werden, dass die Beschäftigten in den Gesundheitsberufen ein Problembewusstsein für die speziellen Versorgungsbedürfnisse von ME/CFS- und Long-COVID-Erkrankten entwickeln und plant sie, sich für eine Integration des Krankheitsbilds in das hessische Fort- und Weiterbildungsprogramm der Gesundheitsberufe einzusetzen?

Die Ausgestaltung der ärztlichen Ausbildung obliegt den Universitäten, die Weiterbildung im ärztlichen Bereich wurde auf die Hessische Landesärztekammer übertragen. Diese gestaltet die Weiterbildungsinhalte als innerärztliche Angelegenheit selbstständig.

Ärztinnen und Ärzte sind aufgrund des Berufsrecht grundsätzlich zur Fortbildung verpflichtet. So heißt es in der Hessischen Berufsordnung für Ärztinnen und Ärzte in § 4 Abs. 1: „Der Arzt, der seinen Beruf ausübt, ist verpflichtet, sich in dem Umfange beruflich fortzubilden, wie es zur Erhaltung und Entwicklung der zu seiner Berufsausübung erforderlichen Fachkenntnisse notwendig ist.“

Zudem stehen Medizinische Leitlinien und Empfehlungen zur Verfügung, die Entscheidungen über die angemessene Gesundheitsversorgung unter spezifischen klinischen Umständen unterstützen sollen.

Eine Pflichtfortbildung für ME/CFS ist nicht vorgesehen. Ob es ein Fortbildungsangebot zum Thema Behandlung von Long-COVID Erkrankten geben wird, steht noch nicht fest.

Im Hessisches Ärzteblatt, Ausgabe 11/2021 wurde der Artikel „Long-COVID“ – was ist bisher bekannt?“ veröffentlicht. Zum Thema ME/CFS gab es bisher eine Fachtagung im Jahr 2019.

Frage 9. In welcher Form plant die Landesregierung die Forderung der Europäischen Kommission, entschlossen die notwendigen Schritte zu unternehmen, damit ME/CFS die gebührende Anerkennung findet, umzusetzen?

Das Europäische Parlament hat am 17. Juni 2020 eine Resolution zu ME/CFS verabschiedet. Die Resolution fordert die Mitgliedsstaaten unter anderem auf: „[...] für Projekte, die speziell auf die biomedizinische Erforschung von ME/CFS ausgerichtet sind, zusätzliche Finanzmittel bereitzustellen und entsprechenden Ausschreibungen Vorrang einzuräumen, damit ein biomedizinischer Diagnostest und wirksame biomedizinische Behandlungen entwickelt und validiert werden, mit denen die Krankheit geheilt werden kann oder ihre Auswirkungen gemildert werden können“ sowie „für eine koordinierte und umfassende Datenerhebung zu dieser Krankheit innerhalb der Mitgliedstaaten zu sorgen“.

Der Bund hat daraufhin die „Richtlinie zur Förderung interdisziplinärer Verbünde zur Erforschung von Pathomechanismen“ (veröffentlicht am 8. Oktober 2020) dahingehend erweitert, dass Fördermöglichkeiten zur Erforschung von ME/CFS bestehen.

Bezüglich der Forschungsförderprogramme in Hessen wird auf die Antworten auf die Fragen 1 bis 3 verwiesen. Mit der Bereitstellung der genannten Fördermittel entspricht die Landesregierung der Forderung der Europäischen Kommission, die Forschung im Bereich ME/CFS zu stärken.

Im Rahmen der Umsetzung des Beschlusses des Europäischen Parlaments hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Februar 2021 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) beauftragt, den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zum Thema ME/CFS fachlich und allgemein verständlich aufzuarbeiten, zu bewerten und die Ergebnisse im Rahmen einer Gesundheitsinformation für Fachkreise und die breite Öffentlichkeit zu veröffentlichen.

ME/CFS ist Teil des Koalitionsvertrags der 20. Deutschen Bundesregierung und benennt als konkrete Maßnahmen zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von sowie für das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS), die Schaffung eines deutschlandweiten Netzwerks von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen.

Das BMG fördert im Rahmen seiner Ressortforschung den Aufbau eines multizentrischen, altersübergreifenden, klinischen ME/CFS-Registers (ME/CFS-R) sowie einer multizentrischen, altersübergreifenden ME/CFS-Biobank (ME/CFS-Bio) mit Auswertung der epidemiologischen, klinischen Versorgungsdaten aus dem ME/CFS-R. „Ziel des deutschen ME/CFS-Registers mit Biobank ist es, die notwendigen Grundlagen für die Identifikation von diagnostischen Methoden, Risikofaktoren, wirksamen Therapieansätzen und präventiven Strategien für ME/CFS zu schaffen. In einer breit angelegten Registerstudie sollen deutschlandweit epidemiologische, klinische und Versorgungsdaten von Patientinnen und Patienten mit ME/CFS erhoben und gespeichert werden. Darüber hinaus sollen Blutproben gewonnen und für Forschungszwecke in einer Biobank bereitgestellt werden“ (→ <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung-1/handlungsfelder.html>).

Wiesbaden, 1. November 2022

**Kai Klose**