

Antrag

der Fraktion der CDU/CSU

ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Dass sich die Situation der von der postinfektiösen Myalgischen Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) betroffenen Menschen seit Jahrzehnten nicht verbessert – im Gegenteil: die Versorgungslage der betroffenen Personen sowie deren Angehörigen ist dramatisch, von Hoffnungs- sowie Perspektivlosigkeit geprägt und den Strukturen des deutschen Gesundheitswesens in der Gesamtbetrachtung nicht würdig. Das Schicksal vieler Menschen wird schlichtweg übersehen.

ME/CFS ist eine schwerwiegende Multisystemerkrankung, vermuteter neuroimmunologischer Genese, die zu krankhafter Erschöpfung (Fatigue) und Verschlechterung der Symptome nach jeglicher Anstrengung (Post-Exertional Malaise) führt. Die Anzahl der weltweit Erkrankten wird auf rund 17 bis 24 Millionen Menschen geschätzt. ME/CFS schränkt die Lebensqualität der Betroffenen stark ein: oftmals sind die Patientinnen und Patienten auf Pflege durch Angehörige angewiesen. Über 60 Prozent sind arbeitsunfähig, rund 25 Prozent können das Haus krankheitsbedingt nicht mehr verlassen oder sind gar bettlägerig. Kinder und Jugendliche sind zum Teil nur eingeschränkt oder gar nicht schulfähig, woraus ein hoher Grad sozialer Isolierung entstehen kann (<https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/>). Obwohl die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ME/CFS bereits 1969 im ICD als neurologische Erkrankung klassifiziert hat, gibt es bis heute keine zugelassene kurative Behandlung oder Heilung.

Bereits vor der COVID-19-Pandemie waren in Deutschland mindestens eine Viertelmillion Menschen betroffen; darunter ca. 40.000 Kinder und Jugendliche. Schätzungsweise werden etwa ein bis zwei Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten (bis zu 20 Prozent aller Post-COVID-Erkrankten) nach sechs Monaten die ME/CFS-Diagnosekriterien erfüllen. Somit muss davon ausgegangen werden, dass weltweit annähernd mit einer Verdopplung der ME/CFS-Betroffenen zu rechnen ist. In Zahlen entspräche dies zehn Millionen neuen Fällen. In Deutschland würden somit bis zu 300.000 weitere Fälle hinzukommen, wobei diese Dimension die Gesundheits- sowie Sozialsysteme in der Bundesrepublik langfristig erheblich belastet (<https://www.ardalpha.de/wissen/gesundheits/krankheiten/corona-post-long-covid-spaetfolgen-chronic-fatigue-me-cfs-belastungs-syndrom-pots-100.html>). Bereits präpandemisch wurde der volkswirtschaftliche Schaden auf über sieben Milliarden Euro jährlich geschätzt. Der Schaden in der EU lässt sich mit ca. 40 Milliarden Euro pro Jahr beziffern (<https://www.mecfs.de/wp-content/uploads/2020/09/092020-MECFS-Schaden-fu%CC%88r-die-dt.-Volkswirtschaft.pdf>).

Darüber hinaus ist die Erkrankung in Deutschland weder anerkannt noch in der Ärzteschaft ausreichend bekannt. Diese Tatsache führt dazu, dass viele Betroffene regelmäßig mehrere Jahre auf eine definitive Diagnose warten müssen. Stigmatisierung und fehlerhafte Diagnosen bzw. Behandlungsformen sind sehr häufig, was wiederum zu Krankheitsverschlechterung sowie einer hohen sekundären psychischen Belastung der Betroffenen sowie deren Angehörigen führen kann (<https://www.tagesspiegel.de/wissen/heute-hort-uns-der-deutsche-bundestag-unmittelbar-zu-4309915.html>). Auch die schwierige bis nahezu unmögliche sozialrechtliche Anerkennung bei den Krankenkassen, den Medizinischen Diensten oder der Pflegeversicherung trägt zur prekären Situation der Betroffenen immens bei.

Zusätzlich muss festgehalten werden, dass sich nur wenige wissenschaftliche Einrichtungen mit der biomedizinischen Erforschung der Erkrankung und der Entwicklung möglicher Behandlungsansätze befassen. Zu nennen sind das Charité Fatigue Zentrum (CFC, Universitätsmedizin Berlin) sowie für Kinder und Jugendliche das MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (CFC) der Kinderklinik der Technischen Universität München, aber auch kleinere Forschungseinheiten wie beispielsweise am Institut für Virologie und Immunbiologie der Universität Würzburg sowie an der an der Universitätsklinik Erlangen (<https://www.bundestag.de/resource/blob/892756/b2a6381e62c7038914cae3781b18269b/Chronisches-Fatigue-Syndrom-ME-CFS-data.pdf>, <https://www.uni-wuerzburg.de/aktuelles/einblick/single/news/angriff-auf-die-kraftwerke-der-zelle/>). Diese Einrichtungen sind bei Weitem nicht ausreichend für eine angemessene Versorgung bzw. eine adäquate Erforschung der Erkrankung, um langfristig eine Verbesserung für die Betroffenen herbeizuführen.

Vor diesem Hintergrund lässt sich konstatieren, dass die Versorgungsstrukturen für die vielen Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörigen erschreckend und absolut unzureichend sind. Es bedarf dringend flächendeckende, interdisziplinärer und umfassender Versorgungsstrukturen, um das Leid so vieler Menschen in Deutschland zumindest schnell zu mildern, indem eine gute medizinische sowie pflegerische Versorgung sichergestellt wird. Dringend bedarf es der klinischen Prüfung und Zulassung von Medikamenten, um die Erkrankung ursächlich zu behandeln.

- II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung im Rahmen der zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel auf,
1. den Aufbau von im Koalitionsvertrag genannten Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS unverzüglich finanziell und strukturell zu fördern;
 2. eine zentrale Koordinationsstelle und Task-Forces – beispielsweise im Rahmen der Patientenbeauftragten der Bundesländer – aufzubauen;
 3. gezielte Förderungen zur Entwicklung biomedizinischer Therapie zu entwickeln und ein dauerhaftes Budget in den Einzelplan 15 sowie den Einzelplan 30 des Bundeshaushaltes zu integrieren, um so die Voraussetzung für qualitativ hochwertige und damit erfolgsversprechende Forschung zu ermöglichen;
 4. in den kommenden Haushaltsentwürfen ME/CFS auch über die Forschung hinaus finanziell zu fördern, um beispielsweise telefonische Beratungsstellen für Betroffene, Angehörige und medizinisches Fachpersonal aufzubauen;
 5. eine sofortige breitenwirksame Aufklärungskampagne im Rahmen der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) in Auftrag zu geben, die inhaltlich unter Mitwirkung biomedizinisch ausgewiesener Expertinnen und Experten sowie unter Betroffenenbeteiligung ausgearbeitet wird;
 6. den Zugang zu Gesundheits- und Sozialsystemen für ME/CFS-Betroffene deutlich zu erleichtern bzw. zu schaffen, indem ME/CFS in den Katalog von Paragraph 116b Abs. 1 SGB V sowie das Disease-Management-Programm (DMP) aufgenommen wird; ferner indem eine Chronikerpauschale festgelegt

- wird, um die Versorgung durch entsprechende Leistungserbringung im Bereich der Bestandsversorgung, Pflege und Rehabilitation zu verbessern;
7. ME/CFS im Rahmen der offiziellen Kommunikation des Bundesministerium für Gesundheit (BMG) künftig hervorzuheben, um so die Anerkennung der Erkrankung und mittelbar die Stellung der Betroffenen zu verbessern;
 8. die Erforschung der Krankheitsmechanismen und Etablierung eines Biomarkers zu beschleunigen, der die Ärzteschaft für ME/CFS sensibilisiert und die Bekanntheit der Erkrankung langfristig fördert;
 9. sich, vertreten durch das BMG, aktiv an der Gründung einer interfraktionellen Arbeitsgruppe am Beispiel der *All-Party Parliamentary Group on ME* im britischen Unterhaus zu beteiligen und diesen Kreis mit entsprechender Fachexpertise zu unterstützen;
 10. sich dafür einzusetzen, durch zielgerichtete Fortbildungs- und Aufklärungsangebote (unter Mitwirkung der BZgA) die gutachtliche Anerkennung der Erkrankung durch die Medizinischen Dienste und somit die Gewährung von Pflegedienstleistungen zu verbessern, um auch die Angehörigen finanziell und psychisch zu entlasten;
 11. Rehabilitationsangebote für Angehörige zu fördern, um die physische sowie psychische Belastung dieser Personen zu reduzieren, und die schulische bzw. berufliche Teilhabe auch für schwer Erkrankte zu ermöglichen;
 12. Rehabilitationseinrichtungen in der Entwicklung von Konzepten zum Krankheitsmanagement zu unterstützen, die den jeweiligen Symptomkomplexen und Besonderheiten wie der Belastungsintoleranz (Post-Exertionelle Malaise. PEM) gerecht werden und für milde Fälle rehabilitative Therapien anbieten wollen;
 13. sich dafür einzusetzen, dass ME/CFS in die Curricula bzw. Lernzielkataloge der medizinischen Fakultäten in Deutschland aufgenommen wird, um die Bekanntheit der Erkrankung zu steigern und junge Medizinerinnen und Mediziner auf dieses Symptombild angemessen aufmerksam zu machen;
 14. ein umfassendes digitales Informationsangebot durch das BMG – mit dem Angebot einer Beteiligung an die Landesministerien – aufzubauen, welches sich mit der Symptomatik, Versorgung, Behandlung, Erforschung und anderen wichtigen Informationen zu ME/CFS auseinandersetzt; die inhaltliche Ausgestaltung erfolgt unter Mitwirkung ausgewiesener Expertinnen und Experten sowie unter Betroffenenbeteiligung;
 15. alle Maßnahmen zur Versorgung der Post-COVID-Erkrankten mit dem Aufbau der Long-COVID-Ambulanzen zu koordinieren, da die Betroffenen zu einem bedeutenden Teil ME/CFS entwickeln.

Berlin, den 13. Dezember 2022

Friedrich Merz, Alexander Dobrindt und Fraktion

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Fassung ersetzt