

Stellungnahme des Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS

Unter Mitwirkung von:
Regionalgruppe Aachen des Fatigatio e.V.,
Youngster im Fatigatio e.V.

LANDTAG NORDRHEIN-WESTFALEN 17. WAHLPERIODE
STELLUNGNAHME 17/4015
A01

Anhörung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landtags NRW

zu dem Thema:

Situation der Patientinnen und Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/ Chronischem Fatigue Syndrom (ME/CFS) in NRW

Bericht der Landesregierung, Vorlage 17/3920

am Donnerstag, den 10. Juni 2021

Verfasst von:

Birgit Gustke
Sprecherin und ehem. Vorsitzende des Fatigatio e.V.

Katharina Milde
Sprecherin der Regionalgruppe Aachen des Fatigatio e.V.
Mitgründerin und -organisatorin der Youngster im Fatigatio e.V.

Martina Seefeld
Mitglied im Fatigatio e.V.



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	3
1. Wie stellt sich das Krankheitsbild bzw. stellen sich die unterschiedlichen Krankheitsbilder bei ME/CFS dar?	3
Symptome und Auslöser	3
Einschränkungen im Alltag.....	4
2. Welche Spezifikationen zeigt das Krankheitsbild hinsichtlich einer Long-Covid-Erkrankung auf?	4
Kontakte zu Long-Covid-Betroffenen mit ME/CFS-Symptomatik (LC-ME/CFS)	4
Erfahrungen von LC-ME/CFS-Betroffenen in Alltag und Gesundheitswesen	5
Risiken eines uninformierten Umgangs mit LC-ME/CFS Erkrankten	5
3. Welche Behandlungsoptionen stehen den Betroffenen zur Verfügung und welche Pflege- und Versorgungsmaßnahmen sollten sich anschließen?.....	6
4. Wie sieht die gegenwärtige Versorgungssituation bei ME/CFS-Erkrankungen aus (bundesweit, hinsichtlich NRW)?.....	7
Allgemeine Situation	7
Aus- und Fortbildung.....	7
Medizinische und pflegerische Versorgung.....	8
Teufelskreis durch Fehlkodierung	8
Versorgungslage in NRW – insb. Zentren für seltene Erkrankungen.....	8
Fazit.....	9
5. Wie sieht die Betroffenenstruktur bei ME/CFS aus (Zahl und Art der Betroffenen nach Alter/Geschlecht)?	9
6. Welche sozialrechtlichen Auswirkungen zieht eine Erkrankung mit ME/CFS nach sich?	10
Prekäre sozialrechtliche Situation der Betroffenen.....	10
Besondere Benachteiligung von Kindern und Jugendlichen.....	10
Fehlende sozialrechtliche Beratung	11
7. Wie sieht die finanzielle Situation auf dem Gebiet der Behandlung, Forschung und Lehre zu ME/CFS aus?	11
Kostenübernahme durch Betroffene	11
Forschung und Lehre zu ME/CFS.....	12
8. Welche Handlungsoptionen kämen für die Politik in Frage?	12



Vorwort

Der Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS, ist eine 1993 gegründete Patientenorganisation, die ehrenamtlich rund 2000 Mitglieder betreut. Die hier aufgeführten Inhalte spiegeln die Erfahrungen und Aussagen der Mitglieder des Fatigatio e.V. und der Long-Covid- und ME/CFS-Betroffenen wider, die im Rahmen der telefonischen Betreuung insbesondere durch das Sozialteam, durch Umfragen und persönliche Kontakte gewonnen wurden. Der Fatigatio e.V. unterstützt seine Mitglieder bei Anfragen zu verschiedensten Themen, dazu zählen u.a. telefonische Erstkontakte, die Information zur Erkrankung und zum Umgang mit dieser, die Unterstützung von Eltern betroffener Kinder sowie die Hilfe bei der Beantragung sozialrechtlicher Leistungen und bei Widerspruchsverfahren. Darüber hinaus ermöglicht der Fatigatio e.V. Erfahrungsaustausch unter ME/CFS-Betroffenen in seinen über ganz Deutschland verteilten neun Regionalgruppen, stellt umfangreiches Informationsmaterial für Ärzte und Patienten bereit, organisiert jährlich internationale Fachtagungen, betreibt Öffentlichkeitsarbeit und setzt sich gesundheitspolitisch aktiv für die Verbesserung der Versorgungssituation der ME/CFS-Erkrankten ein. Die Stellungnahme erfolgt durch Birgit Gustke als Sprecherin und ehemalige Vorsitzende des Fatigatio e.V.

An der Stellungnahme beteiligt ist die Regionalgruppe Aachen des Fatigatio e.V., vertreten durch ihre Sprecherin Katharina Milde. Die Regionalgruppe stellt als Selbsthilfegruppe eine zentrale Anlaufstelle für ME/CFS-Erkrankte aus ganz NRW dar und verfügt über umfangreiche Erfahrungen hinsichtlich der Versorgungslage der Erkrankten vor Ort in NRW. In die Stellungnahme eingeflossen sind darüber hinaus zahlreiche Erfahrungswerte, die im Rahmen der virtuellen überregionalen Gruppentreffen der Youngster im Fatigatio e.V. hinsichtlich der Versorgungslage von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen (16-36 Jahre) gesammelt wurden. Auch diese Betroffenengruppe wird von Katharina Milde als Mitgründerin und -organisatorin der Youngster-Gruppe vertreten.

1. Wie stellt sich das Krankheitsbild bzw. stellen sich die unterschiedlichen Krankheitsbilder bei ME/CFS dar?

Die oft zu Berufsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit führende schwere chronische und komplexe Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom, kurz ME/CFS, die sich durch immunologische, neurologische und metabolische Dysfunktionen sowie Störungen der zellulären Energiegewinnung und des Autonomen Nervensystems präsentiert, ist mit einer Prävalenz von 0,3% bei allen Altersstufen **keine seltene** Erkrankung.

Sie findet trotz Führung in den ICD 10 (G93.3) seit 1969, weder den notwendigen Stellenwert in der Aus- und Fortbildung oder Forschung noch in der Gesellschaft und ist damit seit Jahrzehnten von einer desolaten medizinischen und sozialrechtlichen Versorgung und hohem Leid der Betroffenen geprägt.

Man geht derzeit von 250.000 bis 400.000 an ME/CFS erkrankten Menschen in Deutschland aus, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche. Auslöser sind in 80% der Fälle Infektionen. Fachleute rechnen mit einer stark steigenden Patientenzahl, da in Folge einer COVID-19 Infektion bei bis zu 1-2% eine ME/CFS-Symptomatik entstehen kann (s. Kedor et al. 2021¹).

Symptome und Auslöser

Das Hauptsymptom von ME/CFS ist eine Verstärkung sämtlicher Symptome nach körperlicher oder geistiger Anstrengung (PEM bzw. PENE), Ruhe oder Schlaf führen nicht zu Besserung. Diese Belastungsintoleranz kann langanhaltend bis dauerhaft schwere neuroimmunologische Symptome hervorrufen (schwere Fatigue, völlige Kraftlosigkeit, schwere kognitive Einbußen, dauerhafte Schmerzen, veränderte Schlafmuster, Reizüberempfindlichkeit oder Kreislaufdysregulation, die eine aufrechte Körperhaltung unmöglich machen) (s. CCC² oder ICC³). Die



meisten Patienten können einen genauen Beginn ihrer Erkrankung angeben, Auslöser sind meist virale Infekte (Pfeiffersches Drüsenfieber, Influenza, ggf. Covid 19). Vorher waren sie in der Regel vitale, gesunde und leistungsstarke Menschen. Bei den Betroffenen werden verschiedene Abweichungen von Blut- und (Energie-)Stoffwechselfparametern im Vergleich zu Gesunden befundet, wie sie auch in den internationalen Konsenskriterien und in jüngeren Studien belegt und vorgestellt wurden (s. Naviaux et al. 2016⁴, Schreiner et al. 2020⁵, Esfandypour et al. 2019⁶, Sotzny et al. 2018⁷).

Einschränkungen im Alltag

Der verfügbare Energierahmen ist im Vergleich zur Zeit vor der Erkrankung um mindestens 50% reduziert, viele verfügen nur noch über 30% oder weniger ihrer ehemaligen Energie. Jedes Überschreiten der eigenen Energiegrenzen führt über längere Zeit zu einer Verschlechterung des Gesamtzustands. Durch berufliche, schulische oder familiäre Verpflichtungen kann eine Abwärtsspirale ausgelöst werden und in ein chronisches schweres Stadium übergehen. Gerade in der Anfangszeit der Erkrankung werden die Energiereserven durch den Teilhabewunsch am sozialen Leben und durch Befolgung aktivierungstherapeutischer Empfehlungen oft überzogen.

Mild Betroffene können ggf. noch kurze Wege gehen oder für wenige Stunden einer beruflichen Tätigkeit nachgehen. Viele büßen jede weitere soziale Aktivität ein, da eine anhaltende Zustandsverschlechterung die Folge ist. 60% der Betroffenen können keiner Erwerbstätigkeit mehr nachgehen oder die Schule besuchen. 25% der Patienten sind so schwer erkrankt, dass sie das Haus oder das Bett nicht mehr verlassen können und dauerhaft unter schwerwiegenden Symptomen leiden. Einige müssen in Dunkelheit, Stille und Unbeweglichkeit verharren, teilweise unfähig zu schlucken und zu kommunizieren. In diesem Stadium sind die Betroffenen z.T. vollständig auf Pflege von Familie oder Freunden angewiesen.

Die Selbstversorgung (Hygiene, Haushalt), Mobilität und soziale Teilhabe sind bei den Erkrankten stark eingeschränkt bzw. nicht mehr gegeben. Die Erkrankten sind meist auf umfassende Hilfe Dritter angewiesen. Krankheitsbedingt sind sie nicht in Lage, lange Telefongespräche zu führen, zu lesen, Radio zu hören oder fernzusehen. Neben den schweren gesundheitlichen Einschränkungen leiden sie unter finanziellen Existenzängsten, Einsamkeit und sozialer Isolation und ggf. krankheitsbedingt an Unterernährung.

2. Welche Spezifikationen zeigt das Krankheitsbild hinsichtlich einer Long-Covid-Erkrankung auf?

An dieser Stelle schildern wir unsere Erfahrungswerte als Patientenorganisation. Medizinische Erkenntnisse müssen von Seiten der Wissenschaft und medizinischen Experten eingebracht werden. Long-Covid mit ME/CFS-Verdacht wird im Weiteren LC-ME/CFS abgekürzt.

Kontakte zu Long-Covid-Betroffenen mit ME/CFS-Symptomatik (LC-ME/CFS)

Es wenden sich zunehmend Betroffene an den Bundesverband Fatigatio e.V. und die Regionalgruppe Aachen, die nach einer Covid19-Infektion ein LC-ME/CFS entwickelt haben. Diese Long-Covid-Betroffenen schildern Symptome, die denen einer ME/CFS-Erkrankung nach anderen Infekten (z.B. Pfeiffersches Drüsenfieber) auffallend ähnlich sind. Zu nennen wären eine stark ausgeprägte Fatigue-Symptomatik einschließlich der Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder geistiger Anstrengung (PEM bzw. PENE). Dies stimmt mit den zentralen Symptomen einer ME/CFS-Erkrankung überein. Long-Covid-Betroffene schildern darüber hinaus weitere ME/CFS-typische Symptome wie Muskel- und Kopfschmerzen, Schlaf- und Konzentrationsstörungen sowie Herzkreislaufprobleme. Die Long-Covid-Betroffenen, die zu uns Kontakt aufgenommen haben, sind gesundheitlich erheblich eingeschränkt, teils seit



Monaten arbeitsunfähig, schaffen es ggf. nicht mehr, ihren Haushalt zu führen oder ihr soziales Leben aufrecht zu erhalten. Bei vielen verbessert sich die gesundheitliche Situation viele Monate nach der Covid19-Infektion nicht, andere berichten von einer stetigen Verschlechterung ihrer Gesundheitssituation und dem Auftreten weiterer Symptome im Laufe der Zeit.

Dieser erste Eindruck von uns als Patientenorganisation kann somit die seitens der Wissenschaft und Medizin geäußerte Schätzung bestätigen, dass mit ca. 1-2 Prozent ein Teil der Long-Covid-Betroffenen ME/CFS entwickelt. Das sind zehntausende Menschen, überwiegend im arbeitsfähigen Alter, für die im Gesundheitssystem Versorgungsstrukturen geschaffen werden müssen und die auf dem Arbeitsmarkt ausfallen (s. Kedor et al. 2021¹; Shepherd 2021⁸).

Erfahrungen von LC-ME/CFS-Betroffenen in Alltag und Gesundheitswesen

LC-ME/CFS-Betroffene sehen sich im Alltag mit den gleichen Herausforderungen konfrontiert wie ME/CFS-Betroffene, die nach einem anderen Infekt erkrankt sind. Vielen fällt es schwer, ihre neuen gesundheitlichen Einschränkungen zu akzeptieren. Sie suchen nach Strategien im Umgang mit der Erkrankung und können hier von den Erfahrungen anderer ME/CFS-Erkrankter profitieren, die bei den Selbsthilfe-Treffen der Regionalgruppen (z.B. in Aachen) oder den Kontakt- und Informationsstellen des Fatigatio e.V. vermittelt werden. Hier können Hilfestellung zum Pacing (bewusstes Einteilen der Kräfte und Planen des Tagesablaufs mit Ruhephasen), zur Organisation des Alltags und zum Umgang mit Ärzten, Ämtern und Behörden gegeben werden. Zur Bewältigung dieser Aufgaben sollten dringend von der Politik geeignete Beratungsstellen initiiert werden.

LC-ME/CFS-Betroffene berichten die gleichen diskriminierenden und belastenden Erfahrungen im Gesundheitssystem, wie andere ME/CFS-Betroffene. Ihre schwere Fatigue-Symptomatik und Zustandsverschlechterung nach Belastung (PEM bzw. PENE) werden von Fachärzten nicht ernst genommen und in Frage gestellt. Ärzte verunglimpfen die von anderen Ärzten gestellte (Verdachts-)Diagnose ME/CFS. ME/CFS-kompetente Ärzte, die die Diagnose ME/CFS stellen, werden im Beisein der Patienten von anderen Ärzten angefeindet.

LC-ME/CFS-Betroffene berichten uns darüber hinaus, im Gesundheitssystem keine Anlaufstelle für Ihre medizinische Behandlung und Betreuung zu finden. Zwar gebe es mittlerweile Long-Covid-Ambulanzen, doch ohne die ME/CFS-Symptomatik (PEM/PENE) zu berücksichtigen. Darüber hinaus gebe es bereits jetzt sehr lange Wartezeiten, für einen Termin. Betroffene werden anschließend wieder an Fachärzte in der Region überwiesen, die mangels Verfügbarkeit und Kenntnis von Therapieoptionen mit dem Beschwerdebild ebenso alleine gelassen sind. Berichten zufolge gilt das in gleichem Maße für Hausärzte bei Koordination der Diagnostik und Betreuung von LC-ME/CFS-Betroffenen. Dieser Mangel im Gesundheitswesen ist bereits seit Jahrzehnten gängige Praxis und hat sich bisher nicht verändert.

LC-ME/CFS-Betroffene berichteten uns zudem von widersprüchlichen Empfehlungen seitens der Ärzte. Während ME/CFS-kritische Ärzte oft ausdrücklich zur Aktivierung auffordern und intensive Sporteinheiten empfehlen, raten andere ME/CFS-erfahrene Mediziner ausdrücklich von einer solchen Aktivierung ab. Die Betroffenen sind angesichts dieser widersprüchlichen Aussagen vollkommen hilflos und fühlen sich vom Gesundheitssystem alleine gelassen. Auch diese Erfahrung kennen wir als ME/CFS-Patientenorganisation seit Jahrzehnten sehr gut. Erneut sind es letztlich wir als Laien und die Betroffenen selbst, die die Patienten emotional auffangen und über die medizinische und sozialrechtliche Lage informieren müssen.

Risiken eines uninformatierten Umgangs mit LC-ME/CFS Erkrankten

Das geringe Wissen über ME/CFS unter Medizinern und Pflegekräften stellt ein erhebliches Risiko für LC-ME/CFS-Betroffene dar – wie es für alle ME/CFS-Erkrankten bereits der Fall ist. Medizinisches Personal ohne ausreichendes Hintergrundwissen zu ME/CFS kennt die Zu-



standsverschlechterung nach Überlastung (PEM bzw. PENE) als spezifische Eigenschaft dieses Krankheitsbildes nicht. Wenn in der Folge bei LC-ME/CFS-Betroffenen Aktivierungstherapien verordnet werden, bedeutet dies ein hohes Risiko für eine nachhaltige Schädigung des Patienten, denn eine Aktivierung über das verfügbare Energieniveau des Patienten hinaus kann zu einer langanhaltenden, möglicherweise irreversiblen gesundheitlichen Zustandsverschlechterung führen, bis hin zur Pflegebedürftigkeit und Bettlägerigkeit.

Daher ist es dringend erforderlich, Mediziner und Pflegekräfte zeitnah und umfassend über das Krankheitsbild ME/CFS aufzuklären, einschließlich der Möglichkeit, dass Covid19-Infektionen – wie viele andere Infektionen auch – das Krankheitsbild ME/CFS auslösen können. Darüber hinaus werden dringend interdisziplinäre Behandlungszentren für LC-ME/CFS- und ME/CFS-Erkrankte benötigt, die die Diagnosefindung, Behandlung und langfristige Betreuung der Erkrankten sicherstellen.

3. Welche Behandlungsoptionen stehen den Betroffenen zur Verfügung und welche Pflege- und Versorgungsmaßnahmen sollten sich anschließen?

Die Behandlung des Krankheitsbildes wird durch Defizite auf verschiedenen Gebieten erschwert, die sich z.T. gegenseitig bedingen und nachfolgend aufgelistet werden:

Medizinisch gesehen stehen **keine** in randomisierten Doppel-Blind-Studien erforschten Therapieverfahren zur Verfügung (diese bilden den notwendigen Grundstandard, der an medizinische Therapiestudien angelegt werden muss). Die ausführliche Begründung, welche Anforderungen an Therapie-Studien allgemein und insbesondere im Umfeld von ME/CFS anzulegen ist, findet sich in einer Eingabe zur Neuerstellung der britischen Leitlinie des National Institute for Health and Care Excellence (NICE) von Prof. Jonathan Edwards (2020)⁹.

Die Forschung zu den Ursachen der Erkrankung und dem krankheitsauslösenden Mechanismus hat in den letzten Jahren einige Fortschritte gemacht. Insbesondere die Wechselwirkungen der immunologischen Fehlsteuerung auf das Kreislaufsystem und die Störung der Energie-Bereitstellung auf zellulärer Ebene konnten besser verstanden werden. In therapeutische Empfehlungen hat dieses noch keinen weiteren Eingang gefunden. Die Empfehlung zum Haushalten mit dem eigenen Energie-Vorrat (Pacing) steht jedoch im Einklang zu diesen Ergebnissen aus der Ursachenforschung.

Da eine ursächliche Therapie derzeit nicht vorhanden ist, steht eine Symptomlinderung im Vordergrund. Eine gute Schmerztherapie, Symptomlinderung bei Kreislaufproblemen und Schlafstörungen können einige Bausteine der Therapie sein. Bei Patienten mit einer reaktiven Depression können im Einzelfall Antidepressiva und eine begleitende Psychotherapie zur Krankheitsbewältigung hilfreich sein. Wichtig ist hierbei, dass es sich damit nicht um eine Heilungsoption, sondern um eine Linderung sekundärer Symptome handelt, die ursprünglich nicht zum Krankheitsbild gehören (analog zur psychologischen Mitbehandlung im Rahmen einer Krebs-Therapie).

Die gegenwärtige deutsche Leitlinie „Müdigkeit“ gibt hier keine zielführenden Empfehlungen, wird aber derzeit überarbeitet. Die in Kürze erscheinenden Leitlinien des britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) gehen auf die neuesten Studienergebnisse und deren Einschätzung besser ein (ausgehend von der derzeit bestehenden Entwurfsfassung). Hier wird z.B. von aktivierenden Therapieverfahren abgeraten.

Entsprechend dem Schweregrad der Erkrankung sollten abgestufte Therapie- und Versorgungsmaßnahmen zum Einsatz kommen. Die Versorgung mit Heil- und Hilfsmitteln muss sich an der Leistungssituation der Patienten unter Berücksichtigung der Belastungsintoleranz orientieren. Derzeit werden z.T. psychiatrische Kriterien angelegt, weshalb z.B. die Versorgung mit einem Rollstuhl erstritten werden muss.



Problematisch ist, dass aufgrund der unzureichenden Aus- und Fortbildungssituation des medizinischen Personals diese einfachen Empfehlungen nicht bekannt sind oder Fehlorientierungen in Richtung einer psychotherapeutischen Heilbarkeit vorliegen, weshalb Patienten derzeit nur in Ausnahmefällen kompetent versorgt werden.

Es besteht deshalb sehr hoher Bedarf an wissenschaftlicher Grundlagenforschung, um die ursächlichen Wirkmechanismen der Krankheit besser zu verstehen und darauf aufbauend adäquate Therapieoptionen entwickeln zu können.

Als Patientenvertretung berichten wir hier über Erfahrungen und Rückmeldungen Betroffener.

4. Wie sieht die gegenwärtige Versorgungssituation bei ME/CFS-Erkrankungen aus (bundesweit, hinsichtlich NRW)?

Allgemeine Situation

- Es besteht breites Unwissen in der Allgemeinmedizin, in der notärztlichen Versorgung, in den Kliniken, in den Pflege- und Altenwohnheimen und bei Pflegekräften.
- Es gibt kaum ME/CFS-kompetente Ärzte in Wohnortnähe, Schwerpunkt- und Universitätskliniken. Aufsuchende Versorgung (Hausbesuche) zur Behandlung herkömmlicher Erkrankungen oder Vorsorgeuntersuchungen (einschl. zahnmed.) werden in der Regel weder angeboten bzw. von der Krankenversicherung noch übernommen.
- Spezifische Leitlinien für ME/CFS und für LC-ME/CFS fehlen bis heute ganz. Versorgung, Therapie und Reha sind nicht sichergestellt.
- Belastungsintoleranz (PENE bzw. PEM) wird als therapieentscheidendes Kardinalsymptom weder in der für ME/CFS empfohlenen S3 Leitlinie „Müdigkeit“ der AWMF noch in den S2 Leitlinien für Reha bei Long-Covid thematisiert.
- Die Erkrankung ME/CFS ist daher meist unbekannt oder wird als psychisch bedingt angesehen. Patienten fühlen sich von den Ärzten nicht ernst genommen, notwendige medizinische Hilfe wird mangels Kenntnis von ME/CFS nicht gegeben, stattdessen werden schädigende Therapien empfohlen.
- Um Arzt oder Gutachtertermine wahrnehmen zu können, müssen, je nach Schweregrad der Erkrankung, Termine tagelang durch Verzicht auf energiezehrende Aufgaben (z.B. Duschen, Kochen, Einkaufen) „vorbereitet“ werden. Patienten müssen zudem bei diesen Terminen oft eine Selbstschädigung im Sinne einer Zustandsverschlechterung (PEM bzw. PENE) in Kauf nehmen. Dieser Aspekt wird seitens der Mediziner und Gutachter ignoriert.
- Die Höhe der ärztlichen Vergütung zur Behandlung und Versorgung ist aufgrund langer Beratungszeiten nicht adäquat. (Aufnahme in § 116b SGB V und InEK gefordert!)

Aus- und Fortbildung

- Erbringen diagnostischer und therapeutischer Leistungen wird der aktuelle Stand der medizinischen Leistungen nicht vermittelt, der medizinische Fortschritt durch fehlende Finanzierung von spezifischer Forschung verhindert. Aktuelle nationale und internationale Forschungsergebnisse finden keinen Eingang in die Aus- und Fortbildung, ebenso nicht in Ärzteblätter (Open letter von 115 Ärzten unterzeichnet, EU-Resolution P9_TA-PROV(2020)0140 (2020/2580(RSP))).
- ME/CFS hat derzeit keinen Stellenwert in der medizinischen Ausbildung von Ärzten, Pflegekräften und Gutachtern des medizinischen Dienstes, der KV, DRV und ist selbst bei Pflege-, Patienten- und Behindertenbeauftragten, verantwortlichen Vertretern von Behörden (Sozial-, Schul-, Jugendamt, Gerichte) sowie bei Sozialverbänden unbekannt.



Medizinische und pflegerische Versorgung

- Es gibt zu wenige spezifische Behandlungszentren, nur je eins für Erwachsene (Berlin Brandenburg) und eins für Kinder (München) im gesamten Bundesgebiet. Diese behandeln aus Kapazitätsgründen nur noch Patienten aus dem direkten Einzugsgebiet. Niedergelassene Ärzte trauen sich die Diagnose nicht zu, oder trauen sich aus Sorge vor Anfeindungen nicht, die Diagnose ME/CFS bzw. LC-ME/CFS zu stellen.
- Wichtige Notfallversorgung kann nicht gesichert werden. Vorhandene Diagnose G93.3 wird von mitbehandelnden Ärzten und Kliniken häufig nicht mitgetragen.
- Besonderen Anforderungen der ME/CFS Patienten (z.B. Schutz vor Lärm und Licht, Gerüchen, Berührungen, Einzelzimmer) werden in der pflegerischen Versorgung oder bei RehaMaßnahmen (z.B. reduzierter Therapieplan) nicht berücksichtigt.
- Universitäre Fachzentren, die ein Versorgungszentrum zu Long-Covid mit dem Schwerpunkt ME/CFS aufbauen möchten, werden nicht unterstützt, zusätzlich notwendige Arztstellen nicht finanziert (nähere Angaben auf Anfrage).
- Beratung und Informationen zu den notwendigen Pflege- und Versorgungsmaßnahmen fehlen, Patienten und Familien sind auf sich allein gestellt. Bisher werden diese Informationen nur von Patientenorganisationen angeboten, die bereits jetzt durch zunehmende Anfrage auch zu Long-Covid überlastet sind.
- Schwer- und schwerstpflegebedürftige Patienten werden durch Angehörige gepflegt, da Pflegeplätze fehlen. Angehörige geben dafür nicht selten ihren sicheren Arbeitsplatz auf.

Teufelskreis durch Fehlkodierung

- ME/CFS und LC-ME/CFS-Patienten werden Gutachtern aus der Psychosomatik zugeordnet und von diesen oftmals nicht ernst genommen und herabwürdigend behandelt. Aktuelle internationale Studien werden oftmals abgelehnt und Befunde ignoriert. Psychosen, primäre Depressionen oder Hypochondrie werden fälschlicherweise diagnostiziert und therapiert.
- Bei Überweisung in die Standard-Psychosomatik kommt es zu schädigenden, oft kostenintensiven Therapieverfahren, da zwischenzeitlich widerlegte Studien (z.B. PACE) sowie die DEGAM S3 Leitlinie Müdigkeit als Therapie-Grundlage verwendet werden.
- Bei nachfolgender, oft chronischer Verschlechterung der Symptomatik durch Nicht-Einhaltung der Belastungsgrenzen verringert sich die Chance auf Genesung. Der Erhalt/Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit zur selbstständigen Lebensführung und darüber hinaus zur Teilhabe an einer Ausbildung oder dem Arbeitsleben werden gefährdet. Notwendige pflegerische und medizinische Versorgung wird vorenthalten.

Versorgungslage in NRW – insb. Zentren für seltene Erkrankungen

Uns ist in NRW lediglich ein Zentrum für seltene Erkrankungen von sieben vorhandenen bekannt, das ME/CFS-Patienten annimmt. Allerdings wird auch hier nach der Diagnosestellung wieder an die Fachärzte in der Region überwiesen, die das Krankheitsbild meist nicht kennen. Man wird dort nach der Diagnosestellung nicht weiter betreut oder behandelt, sodass auch hier kein wirkliches Versorgungsangebot besteht.

An mehreren anderen Zentren für seltene Erkrankungen wurden Betroffene hingegen abgelehnt mit der Begründung, es handle sich bei ME/CFS nicht um eine seltene Erkrankung. Man teilte uns ebenfalls mit, dass aus diesem Grund bei den regelmäßigen Infoveranstaltungen zu seltenen Erkrankungen nicht auf ME/CFS eingegangen werden könne (kein Infostand, keine Flyer verteilen etc.) und sie nicht zuständig seien. Es scheint, dass seitens der Kliniken keine Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild ME/CFS besteht. Als Selbsthilfegruppe wurden wir in diesem Zusammenhang nicht unterstützt, sondern aktiv ausgegrenzt.



In NRW sind uns insbesondere 2 Hämatologen, 2 Neurologen und 2 Allgemeinmediziner bekannt, die bereit sind, umfangreiche Diagnostik vorzunehmen, die Diagnose ME/CFS zu stellen und Patienten zu betreuen und unterstützen. Sie werden jedoch teils in Ärztekreisen und gegenüber Patienten dafür angefeindet. Die uns bekannten Ärzte behandeln überwiegend schulmedizinisch und symptomorientiert, ähnlich den Behandlungsempfehlungen der Charité. Einige bieten als Privatleistungen alternative Behandlungen an (z.B. Therapie mit Nahrungsergänzungsmitteln).

Neben diesen wenigen guten Erfahrungen häufen sich Berichte von Betroffenen, die (sehr) schlechte Erfahrungen mit Ärzten, Kliniken und Gutachtern in NRW gemacht haben. Erfahrungen decken sich hier mit denen aller ME/CFS Betroffener (siehe oben).

Fazit

Bis auf wenige Ausnahmen ist eine adäquate medizinische Versorgung in NRW sowie deutschlandweit nicht gegeben, in deren Rahmen ME/CFS als neuroimmunologischer Erkrankung diagnostiziert und behandelt wird. Ärzte und Kliniken, die die Diagnose ME/CFS stellen und behandeln, geben dies in der Regel öffentlich nicht an (z.B. im Leistungsspektrum auf ihren Homepages). Selbst uns als Selbsthilfegruppe gelingt es nur mühsam, einen Überblick zu erlangen, wo ME/CFS-kompetente Ärzte verschiedener Fachrichtungen zu finden sind. Die wenigen Ärzte, die uns mittlerweile bekannt sind, sind ausnahmslos überlaufen und haben sehr lange Wartezeiten. Einige nehmen keine neuen Patienten mehr an bzw. nur aus dem direkten Umfeld (Stadt oder Kreis).

Namen von Kliniken und Ärzten liegen dem Fatigatio e.V. vor.

5. Wie sieht die Betroffenenstruktur bei ME/CFS aus (Zahl und Art der Betroffenen nach Alter/Geschlecht)?

Das Bundesgesundheitsministerium geht nach einer Studie aus 1993 für Deutschland von einer Prävalenz von 0,3% für ME/CFS aus. Der Erkrankungsgipfel liegt zwischen 11 und 40 Jahren. Diese Altersklassen nehmen wir auch in den Selbsthilfetreffen vor Ort sowie bei telefonischen Anfragen wahr. Zusätzlich lassen Anfragen von Eltern jüngerer Kinder ab 5 Jahren vermuten, dass die Symptomatik auch schon unter 11 Jahren präsent ist.

Frauen erkranken doppelt so häufig wie Männer. Der Anteil an Frauen, die an den Selbsthilfegruppentreffen der Regionalgruppen des Fatigatio e.V. teilnehmen, liegt bei ca. 80%, während Männer eher den (anonymen) telefonischen oder schriftlichen Kontakt suchen. Bei den virtuellen Treffen der Youngster im Fatigatio e.V. (16-36 Jahre) ist der Anteil von Männern/Jungen und Frauen/Mädchen hingegen relativ ausgeglichen (jeweils ca. 50%).

Insgesamt ist, auch im Kindesalter, von einer hohen Dunkelziffer auszugehen, da ein Großteil der Betroffenen berichtet, erst nach 5 bis 20 Jahren eine Diagnose erhalten zu haben oder keinen Arzt finden zu können, der diese Diagnose stellt (s. Rowe et al. 2017¹⁰).

Eine sorgfältige Erfassung der Alters- und Geschlechterstruktur mit Entwicklung von darauf abgestimmten medizinischen, sozialrechtlichen Angeboten, auch zur Informationsvermittlung, ist dringend angeraten. Um alle Betroffenen, unabhängig von Geschlecht und Alter, zu erreichen, sind zentrale Beratungsstellen für ME/CFS notwendig.



6. Welche sozialrechtlichen Auswirkungen zieht eine Erkrankung mit ME/CFS nach sich?

Die sozialrechtliche Lage im Bundesland NRW unterscheidet sich nicht von der Lage der ME/CFS-Betroffenen deutschlandweit. Im Gegensatz zu anderen Menschen mit schweren Erkrankungen treffen Menschen mit ME/CFS auf breites Unwissen im gesamten Gesundheitssystem, in Behörden und in der Gesundheitspolitik. Die aktuellen Erfahrungswerte zeigen, dass dies jetzt für die LC-ME/CFS Patienten ebenfalls zutrifft. Das bedeutet:

Prekäre sozialrechtliche Situation der Betroffenen

- Es droht der Verlust des Arbeitsplatzes bzw. das Ausscheiden aus dem schulischen Bildungssystem. Die Betroffenen geraten in finanzielle Existenznot, sind ggf. von Sozialhilfe abhängig, was sich zusätzlich negativ auf den Krankheitsverlauf auswirkt, wenn Belastungsgrenzen zwecks Arbeitsplatzertretung bzw. Schulbesuch überschritten werden.
- Zweifelhafte gutachterliche Beurteilungen führen dazu, Ansprüche auf Krankengeld, Rehabilitation, Berentung, GdB mit Merkzeichen und Pflegegrade den Einschränkungen der Betroffenen nicht bedarfsgerecht beschieden werden oder abgelehnt werden. Betroffene bleibt dadurch der Zugang zu Leistungen verwehrt, die ihnen eigentlich zustehen.
- Patienten stehen bei Widerspruchsverfahren und beim Sozialgericht in der Nachweispflicht der Erkrankung, klinische Kriterien werden im Gegensatz zu anderen Erkrankungen (z.B. Parkinson, Migräne) nicht anerkannt.
- Teure und langjährige Widerspruchsverfahren vor den Sozialgerichten verursachen hohe Kosten für die Gesellschaft und belasten Betroffene zusätzlich finanziell und gesundheitlich.
- Eine Verschlechterung des Gesundheitszustands durch ständige Überforderung aufgrund Nichtgewährung sozialrechtlich Leistungen ist der Regelfall (z.B. durch nicht adäquate Pflegegrade, Nicht-Gewährung von GdB mit Merkzeichen, fehlende Nachteilsausgleiche in Schule oder Studium, Alltagsassistenz).
- Notwendige Hilfs-, Heilmittel sowie lindernde Arzneimittel, Nahrungsergänzungsmittel (z.B. Immunglobuline, Immunabsorption, Off-Label-Use Medikamente) werden aufgrund fehlender Versorgungsaufträge und Fehlkodierung nicht gewährt.

Besondere Benachteiligung von Kindern und Jugendlichen

- Die Ausbildungssituation bei Kindern und Jugendlichen ist prekär, da Kinder oftmals nicht mehr in Lage sind, den Schulweg und Schulalltag zu bewältigen. Eine Hausbeschulung wird aufgrund der Unkenntnis des Krankheitsbildes von Schulbehörden und Jugendämtern oft verwehrt. Nach erfolgreichen Gerichtsverfahren zur Hausbeschulung müssen Eltern diese privat tragen. Einige Kinder und Jugendliche müssen krankheitsbedingt die Beschulung aussetzen und können erst, wenn überhaupt, in höherem Alter privatfinanziert einen Schul- oder Ausbildungsabschluss erlangen.
- Kinder und Jugendliche, die die Ausbildung oder das Studium abbrechen müssen, wird die Chance auf eigenes Einkommen und spätere finanzielle Unabhängigkeit erschwert.
- Eltern müssen sich nicht selten gerichtlich vor Kindesentzug und Zwangseinweisung ihrer Kinder in die Kinder- und Jugendpsychiatrien schützen, teils unter Androhung oder Einsatz von Polizeigewalt. Es kommt zu Sorgerechtsentzug, Entmündigungen.
- Es kommt zur sozialen Isolation und Vereinsamung der Betroffenen und ihrer Familien. Chancen auf berufliche bzw. schulische Rehabilitation werden verwirkt, keine soziale Teilhabe ermöglicht, die medizinische und finanzielle Versorgung sind gefährdet.
- Im Kindesalter chronisch erkrankte Personen haben keine Möglichkeit des Aufbaus sozialversicherungsbasierter Versorgung. Ihnen steht damit später lediglich die reine Grund-



versorgung zur Verfügung, da eine Absicherung über Versicherungsschutz gegen Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit ebenfalls nicht zum Tragen kommt.

- In dieser hoffnungslosen Situation ohne Aussicht auf Linderung und Heilung, Unterstützung, Anerkennung und Forschung sehen manche, gerade junge Erwachsene, den einzigen Ausweg im Suizid.

Fehlende sozialrechtliche Beratung

- Es fehlen spezifisch für ME/CFS zuständige sozialrechtliche Beratungsstellen oder dazu ausgebildete Berater.
- Kognitive Einschränkungen und schwere Symptomatiken verhindern oft das Ausfüllen von Formularen, Anträgen und behördlichen Anfragen, was zu verstärkter Hilflosigkeit, finanziellen Existenzproblemen und Einsamkeit führt.
- Bei Ortsverbänden des VdK in NRW sowie deutschlandweit unterstützen selbst die Rechtsanwälte ihre ME/CFS-erkrankten Mitglieder nicht immer angemessen. Sie kennen das Krankheitsbild nicht. Im Widerspruchs- oder Klageverfahren werden die beantragten Leistungen und Einstufungen reduziert.
- Betroffene werden, außer durch den Fatigatio e.V., nicht über die ihnen zustehenden sozialrechtlichen Ansprüche und Unterstützungen informiert oder in der Antragsstellung unterstützt, da ihre Erkrankung nicht als eigenständiges Krankheitsbild anerkannt wird. In den Selbsthilfegruppen sind es letztlich Selbst-Betroffene als Laien, die andere sozialrechtlich aufklären. Die Patienten übernehmen die Aufgaben, die dem Gesundheits- und Sozialsystem obliegen.

7. Wie sieht die finanzielle Situation auf dem Gebiet der Behandlung, Forschung und Lehre zu ME/CFS aus?

Mangels Daten kann auf diese Frage nur mittelbar eingegangen werden. Dazu werden nachfolgend die finanziellen Auswirkungen der Situation auf Betroffene geschildert, die als Spiegelbild des Status Quo betrachtet wird.

Kostenübernahme durch Betroffene

Bereits im aufwändigen Diagnoseprozess fallen für Erkrankte hohe Kosten an. Gleichzeitig ist die finanzielle Situation der Betroffenen durch häufige Verwehrung sozialrechtlicher Leistungen zusätzlich belastet. Die Gründe dafür sind vielfältig:

- Die Sicherung der Diagnose ist oftmals erst durch Konsultation von Privatärzten möglich (Hausärzte sind unsicher oder zögern notwendige Schritte hinaus).
- Kostenintensive Laboruntersuchungen zur Bestimmung von spezifischen Blutwerten (auch für Ausschlussdiagnostik) werden von den Krankenkassen meist abgelehnt.
- Wirksame Off-Label-Use Behandlungen werden selten von den Krankenkassen übernommen, obwohl es für ME/CFS bislang keine wirksame von der Krankenversicherung anerkannte Therapie gibt.
- Nahrungsergänzungstherapien sind teuer und in der Regel Dauermedikationen, die in geringem Umfang wirksam sind, aber von den Krankenversicherungen nicht erstattet werden.
- Medikamentenunverträglichkeiten sowie häufige Unverträglichkeit für Zusatzstoffe oder Bindemittel macht ein Ausweichen auf individuell hergestellte Medikamente oder besonders allergiearme Nahrungsmittel bzw. Nahrungsergänzungsmittel notwendig. Kosten werden nicht von den Krankenkassen übernommen.
- Durch zwischenzeitliche oder dauerhafte Arbeitsunfähigkeit müssen die Erkrankten schwere finanzielle Einbußen hinnehmen. Die Verwehrung adäquater sozialrechtlicher



Leistungen (z.B. Pflegegeld, Kindergeld, Erwerbsminderungsrente etc.) belastet die finanzielle Situation der Betroffenen zusätzlich und führt nicht selten zu Armut und Abhängigkeit von Sozialhilfe bzw. finanzieller Unterstützung Angehöriger.

- Aufgrund fehlender Anerkennung eines Pflegegrades entstehen zusätzliche Kosten für Transport und Begleitung von Erkrankten beim Besuch von Ärzten, Therapien o.ä.
- Web-Beschulung für bett- bzw. hausgebundene Schüler oder eine verspätete Beschulung muss privat gezahlt werden.
- Anwalts- und Gerichtskosten fallen für diesbezügliche Widerspruchsverfahren an.

Forschung und Lehre zu ME/CFS

Forschung ist laut der EU-Resolution vom Juni 2020 für ME/CFS unterfinanziert und unterrepräsentiert. Dazu zählt Grundlagen-, Diagnose-, Therapie- und biomedizinische Forschung sowie Versorgungsforschung auch zur Ermittlung tatsächlicher Prävalenzen und geeigneter Versorgungsmaßnahmen durch Ärzte, Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen.

8. Welche Handlungsoptionen kämen für die Politik in Frage?

- **Anerkennung**, Unterstützung und Umsetzung der EU-Resolution in jedem Punkt.
- **Aus- und Fortbildung**: Integration von ME/CFS in das Curriculum der medizinischen und pflegerischen Ausbildung gemäß Vorgaben des Charité Fatigue Centrums Berlin und internationaler Forschungsergebnisse.
- **Aufbau und Sicherung der medizinischen Versorgung** durch auf LC-ME/CFS und ME/CFS geschulte und zertifizierte Hausärzte, FÄ sowie durch Einrichtung spezialisierter multizentrischer interdisziplinärer klinischer Ambulanzen in jedem Bundesland.
 - Versorgung: Hausbesuche, Wohnortnähe, telemedizinische Betreuung, Schwerpunkt- und Unikliniken mit Diagnosestellung, Ausschlussdiagnostik, Monitoring/Nachsorge.
 - Einrichtung spezifischer Pflegeplätze, auch in der Geriatrie, die den spezifischen Anforderungen der Patienten gerecht werden.
 - Finanzierung und Vergabe von zusätzlichen Arztstellen mit spezifischen Versorgungsaufträgen für LC-ME/CFS und ME/CFS.
- **Einrichtung von Beratungsstellen** für Betroffene und Angehörige zur Information über die Erkrankung und Unterstützung der ambulanten und stationären Versorgung zum Umgang mit der Erkrankung, Beratung zu sozialrechtlichen Ansprüchen sowie zur Beantragung von Hilfs- und Heilmitteln, Hilfe und Unterstützung in Schulfragen.
- **Dringend notwendiger Ausbau von Forschung und Lehre** zu ME/CFS an zentralen Unikliniken mit öffentlichen
 - **Investitionen in einen Sonderforschungsbereich für LC-ME/CFS und ME/CFS**: Sondermittel, Anschubfinanzierungen und Bewilligung bereits vorliegender Forschungsgesuche um interdisziplinäre multizentrische Forschung zu Pathomechanismen der Erkrankung, Diagnostik, Therapie und Versorgung (tatsächliche Inzidenz) zu ermöglichen.
 - **Kooperation mit pharmazeutischen Unternehmen** zur Förderung der Durchführung klinischer Studien von potentiellen Medikamenten zur Therapie.
- **Angepasste Finanzierung**, Aufnahme in den InEK, Einbindung in § 116 b SGB V.
- **Neubewertung bei sozialmedizinischen Fragen**
 - Anerkennung der Schwere der Einschränkungen, die mit LC-ME/CFS und ME/CFS einhergehen, Begutachtung nur durch ME/CFS geschulte und zertifizierte Gutachter.



- Aufnahme in SGB IX als Grundlage zur Begutachtung für Reha, EM-Rente, GdB mit Merkzeichen, Pflegegrad. Begutachtung nach Aktenlage, bzw. mit Schutz vor Zustandsverschlechterung (PENE/PEM) unter Berücksichtigung von Pacing. Psychiatrisierung von Patienten aktiv aufarbeiten, Wiedervorlage von Widerspruchsverfahren.
- **Aufklärungs-, Sensibilisierungskampagnen und Förderung des Informationsflusses** zu LC-ME/CFS und ME/CFS als schwere chronische Multisystemerkrankung für alle Verantwortlichen im Gesundheitswesen, einschließlich BÄV, LÄV, Klinikleitungen sowie aller medizinrechtlichen Leistungsträger und Verantwortlichen (Medizinischer Dienst der Krankenkassen, Rentenversicherer, Richter, Gutachter, Schul- und Jugendämter, Sozialverbände, Patienten-, Behinderten- und Pflegebeauftragte, Pflegedienste, Sozialgerichte, Sozialämter): Führung von LC-ME/CFS und ME/CFS in der Weiterbildungs-VO mit Angeboten für überregionalen Fortbildungsmaßnahmen im Gesundheitswesen, sowie Veröffentlichung in allen Informationsschriften (Ärzteblätter u.ä., Patientenschriften des VdK und KK).
 - **Öffentlichkeitsarbeit zu LC-ME/CFS und ME/CFS**, um potenzielle Betroffene zu erreichen und die Dunkelziffer zu senken.
 - **Besonderheiten bei der Versorgung von Kindern und Jugendlichen:**
 - Aufklärung der Schul- und Jugendämter zum Krankheitsbild sowie zu präventiven und erleichternden Maßnahmen im Unterricht, um die Schulfähigkeit zu erhalten. Hausbeschulung/Kostenübernahme bei Web-Beschulung, Regelungen zur Teilnahme am Unterricht, Ermöglichung des vorübergehenden Aussetzens der Schulpflicht aus gesundheitlichen Gründen, Genehmigung von Schul-Atavaren (Projektförderung, Prof. Uta Behrends/München), Besondere Prüfung durch auf ME/CFS geschulte und zertifizierte Gutachter bei drohender Zwangseinweisung in die KJP, Schutz vor Sorgerechtsentzug, Entmündigung bei ME/CFS, Anerkennung von Schulunfähigkeit.
 - Gesetzesänderung zur finanziellen Absicherung von Menschen, die in jungen Jahren schwer chronisch erkranken.
 - **Recht auf Home-Office** im Beruf bei eingeschränkter Mobilität
 - **Einrichtung einer Expertengruppe für ME/CFS** zur Entwicklung eigener Leitlinien und Versorgungs-Strukturen unter Einbeziehung von klinischen Spezialisten, Vertretern von DKV, DRV, MDK, Vertretern aller vier Patientenorganisationen sowie der Patientenbeauftragten der Länder, Behinderten- und Pflegebeauftragten.

Referenzen

- ¹ Kedor et al. 2021: <https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.02.06.21249256v1>
- ² CCC: https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf
- ³ ICC: <https://www.nhmrc.gov.au/sites/default/files/documents/attachments/ME-International-Consensus-Primer.pdf>
- ⁴ Naviaux et al. 2016: <https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2016/08/Naviaux-PNAS-CFS-Metabonomics-2016.pdf>
- ⁵ Schreiner et al. 2020: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32327453/>
- ⁶ Esfandyarpour et al. 2019 <https://www.pnas.org/content/116/21/10250>
- ⁷ Sotzny et al. 2018: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29635081/>
- ⁸ Shepherd 2021: <https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/Long-covid-and-MECFS-April-2021.pdf>
- ⁹ Edwards 2020: <https://www.nice.org.uk/guidance/gid-ng10091/documents/supporting-documentation-3>
- ¹⁰ Rowe et al. 2017: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5474682/>