

Antrag

Hannover, den 13.06.2023

Fraktion der CDU

Verbesserung der Situation von Betroffenen von ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom)

Der Landtag wolle beschließen:

Entschließung

In Deutschland waren nach Einschätzung von Wissenschaftlern bereits vor der SARS-CoV-2-Pandemie geschätzt 250 000 bis 400 000 Menschen von ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) betroffen, darunter etwa 40 000 Kinder und Jugendliche. Durch die SARS-CoV-2-Pandemie und das damit verbundene Auftreten von chronischen post-viralen Erkrankungsbildern könnte die Zahl von ME/CFS-Betroffenen nach Ansicht von Wissenschaftlern erheblich steigen.

Die Betroffenen leiden unter extremer Müdigkeit und Erschöpfung (Fatigue), durch die der normale Alltag kaum noch zu bewältigen ist. Das Leitsymptom der Erkrankung ist die Belastungsintoleranz, was bedeutet, dass selbst geringste körperliche oder geistige Anstrengung zur Entkräftung und Verstärkung jeglicher Symptome bei den Betroffenen führt.

Etwa 25 % aller Erkrankten sind so stark betroffen, dass sie unfähig sind, die Wohnung oder das Bett zu verlassen, und im ungünstigsten Fall lebenslang pflegebedürftig sind. Bei ca. 60 % der Betroffenen führt die Erkrankung zur Arbeitsunfähigkeit. In schwersten Fällen sind die Betroffenen 24 Stunden bettlägerig, vertragen keinerlei Licht, Geräusche oder Berührungen und müssen ggf. künstlich ernährt werden. Sie sind meist zu keinerlei körperlicher oder geistiger Aktivität mehr in der Lage.

Weitere stark lebeenseinschränkende Symptome sind beispielsweise chronische Schmerzen, schwere Grippesymptome, Schwierigkeiten bei der Informationsverarbeitung, Konzentrations- sowie Schlafstörungen, Magen- und Darmbeschwerden, Störungen des autonomen Nervensystems und Überempfindlichkeiten gegenüber Nahrungsmitteln, Medikamenten und Chemikalien.

Die Diagnosestellung ist schwierig, weil es sich um eine Ausschlussdiagnostik handelt. Basis für die Diagnose sind die internationalen Konsenskriterien (ICC). Bei mehr als zwei Dritteln wird die Erkrankung durch eine Infektion ausgelöst. Nach den verfügbaren Evidenzen handelt es sich um eine Multisystemerkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, des autonomen Nervensystems, des Gefäßsystems und des zellulären Energiestoffwechsels.

Nach Einschätzung von Patientenvertretern fehlt es an Strukturen und Einrichtungen zur Beratung und Behandlung dieser Krankheit, die bereits seit 1969 unter dem ICD-10 Code G 93.3 gelistet wird.

Vor diesem Hintergrund fordert der Landtag die Landesregierung auf,

1. landesweit Beratungsstellen einzurichten, die gezielt auf die Bedürfnisse der an ME/CFS Erkrankten ausgerichtet sind und über die Erkrankung sowie zu bestehenden und zu entwickelnden Unterstützungsangeboten informieren,
2. interdisziplinäre ME/CFS-Ambulanzen mit „Aufsuchender Medizin“ und Telemedizin in Niedersachsen einzurichten,
3. Spezialambulanzen dabei zu unterstützen, sich medizinisch, pflegerisch und räumlich (z. B. in Form von schallisolierten und abgedunkelten Zimmern) auf die Erfordernisse von ME/CFS-Patientinnen und -Patienten einzurichten,
4. die Einrichtung von speziellen ambulanten (z. B. der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV)) und stationären Pflegeangeboten sowie die entsprechende Schulung von Pflegekräften, damit diese auch auf die speziellen Bedürfnisse bei der Versorgung von Kindern und Schwerstpflegefällen vorbereitet sind, zu fördern,

5. sicherzustellen, dass die von den entsprechenden Spezialambulanzen empfohlenen Medikamente, die bereits für andere Zwecke zugelassen sind und im Off-Label-Einsatz verwendet werden, von den Krankenkassen übernommen werden,
6. einheitliche diagnostische Leitlinien für betroffene Kinder einzuführen, um die Arbeit der Ärzte zu erleichtern und bessere Daten für Therapieentwicklungen zu erhalten,
7. die Reduzierung der Wartezeiten in spezialisierten Ambulanzen für Kinder sicherzustellen, indem betroffenen Kindern innerhalb von spätestens zwei Wochen dort ein Termin angeboten wird, wenn sie voraussichtlich für einen bestimmten Zeitraum nicht zur Schule gehen können,
8. die Betreuung von chronisch kranken Kindern im familiären Umfeld zu gewährleisten, indem Eltern von Kindern über zwölf Jahren die Nutzung von „Kind-Krank-Tagen“ ermöglicht wird und die Anzahl dieser Tage für chronisch kranke Kinder generell erhöht wird,
9. die Sicherstellung der Bildung chronisch kranker Kinder durch die Einführung standardisierter Handlungspläne in Schulen und die Nutzung spezieller Avatare für Online-Unterricht umzusetzen,
10. Fortbildungsangebote für Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal sowie Therapeutinnen und Therapeuten für die ME/CFS-Erkrankung zu schaffen und die Krankheit ME/CFS in die Lehrpläne des Medizinstudiums aufzunehmen,
11. durch Aufklärungsarbeit das Verständnis und die Akzeptanz für die Erkrankung ME/CFS in der Öffentlichkeit und im gesamten Gesundheitswesen zu verbessern,
12. sich gegenüber dem Bund und den anderen Ländern für die Einrichtung einer zentralen bundesweiten Koordinierungsstelle und Task-Force zur Zusammenführung aller Expertisen und aller erforderlichen Aktionen einzusetzen,
13. sich dafür einzusetzen, dass von dieser Koordinierungsstelle die Entwicklung von Leitlinien für die Behandlung von ME/CFS in Zusammenarbeit mit allen Beteiligten begleitet wird,
14. die Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS auch in Niedersachsen durch die Teilnahme niedersächsischer Forschungseinrichtungen an internationalen Forschungsnetzwerken (z. B. EUROMENE) in Zusammenarbeit mit dem Bund durch geeignete Anreize zu intensivieren,
15. die Gewährleistung einer sofortigen gezielten Förderung zur Entwicklung biomedizinischer Therapiemöglichkeiten - wie im „Nationalen Aktionsplan“ (www.mecfs.de/aktionsplan/) gefordert - sicherzustellen, um die Grundlagen-, Therapie-, Diagnostik- und Versorgungsforschung umzusetzen,
16. spezielle ambulante und stationäre RehaMaßnahmen einzurichten, wobei das Leitsymptom Postexertionelle Malaise (PEM) berücksichtigt werden muss,
17. solange keine passenden Angebote vorhanden sind, sicherzustellen, dass Patientinnen und Patienten nicht mit inkompatiblen Reha-Angeboten, insbesondere bei festgestellter Belastungsintoleranz, bedacht werden,
18. die Patientenorganisationen wie z. B. die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Fatigatio e. V. und die Lost-Voices-Stiftung sowie die Betroffenen und die beiden Spezialambulanzen, die Charité in Berlin und die TU München in alle weiteren Entscheidungen einzubeziehen,
19. die generelle Kostenübernahme aller mit der Krankheit entstehenden Kosten durch die Krankenkassen sicherzustellen und die Erkrankung bei allen Angelegenheiten bezüglich der Rente und in Bezug auf Sozialleistungen entsprechend anzuerkennen.

Begründung

ME/CFS wird nach Einschätzung von Experten teilweise immer noch fehldiagnostiziert und dementsprechend nicht oder nur mit Verzögerung mit den optimalen Therapien behandelt. Dies kann zu teilweise erheblichen Folgeschäden zulasten der Betroffenen führen, obwohl die Multisystemerkrankung ME/CFS seit 1969 als organisch-neurologische Erkrankung von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) mit dem ICD-10 Code G 93.3 klassifiziert ist.

Die Situation der Betroffenen - insbesondere der Schwerstbetroffenen - ist nach Einschätzung von Verbandsvertretern prekär und bedarf schnellstmöglich einer Verbesserung. Die Betroffenen sind vorwiegend auf eine hausärztliche Versorgung angewiesen, die nach Angaben von Betroffenen in teilweise nicht ausreichend ausgeprägter Kenntnis und wegen der Komplexität der Erkrankung zu einer Überforderung im Praxisalltag bei Ärztinnen und Ärzten und dadurch zur Behandlungsablehnung der ME/CFS-Patientinnen und -Patienten führen kann.

Carina Hermann
Parlamentarische Geschäftsführerin