

Unterrichtung

Hannover, den 18.10.2022

Die Präsidentin des Niedersächsischen Landtages
- Landtagsverwaltung -

Menschen mit chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) unterstützen

Antrag der Fraktion der SPD und der Fraktion der CDU - Drs. 18/10173

Beschluss des Landtages vom 17.05.2022 - Drs. 18/11253 - nachfolgend abgedruckt:

Menschen mit chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) unterstützen

An ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) erkrankte Menschen leiden an verschiedenen Symptomen wie z. B. starker Erschöpfung, die die Alltagsaktivität und die berufliche Tätigkeit deutlich beeinträchtigt und sich durch geringe körperliche oder geistige Anstrengung langandauernd verschlechtert. Daneben treten aber auch Kreislaufprobleme und Infektionsanfälligkeit auf. Die Ursachen dieser Erkrankung, die auch Kinder betrifft, sind noch weitgehend ungeklärt. Wissenschaftler vermuten eine Autoimmunerkrankung, die möglicherweise zu einer Störung des Energiestoffwechsels führt. Es fehlt an Einrichtungen zur Beratung und Behandlung. Die Diagnose ist schwierig, weil es sich um eine Ausschlussdiagnostik handelt.

Deshalb bittet der Landtag die Landeregierung,

1. Maßnahmen zu prüfen, damit bestehende Beratungsstellen gezielt über die Erkrankung und Unterstützungsangebote informieren können, auf die Bedürfnisse von Menschen mit ME/CFS ausgerichtet werden, beispielsweise durch entsprechende Beratungszeiten und digitale Angebote, und dabei auch das familiäre Umfeld berücksichtigen,
2. Initiativen zur Einrichtung einer ME/CFS-Ambulanz in Niedersachsen mit Unterstützung des Bundes entsprechend der Koalitionsvereinbarung vom 24. November 2021 zu fördern und diese Spezialambulanz auch als Grundlage für klinische Forschung durch die Implementierung von Daten- und Biobanken zu nutzen,
3. mit den Leistungsanbietern zu prüfen, ob spezielle ambulante und stationäre Pflegeangebote benötigt werden, die entsprechende Schulungen für Pflegekräfte anbieten und sich auch auf die besonderen Bedürfnisse für die Versorgung der Schwerstpflegefälle einstellen,
4. darauf hinzuwirken, dass Fortbildungsangebote für Ärztinnen und Ärzte, Pflegepersonal sowie Therapeutinnen und Therapeuten zur ME/CFS-Erkrankung angeboten werden,
5. durch Öffentlichkeitsarbeit über ME/CFS Verständnis und Akzeptanz zu verbessern,
6. in Fachgesprächen mit dem Bundesministerium für Gesundheit auf das Erfordernis einer deutschen Leitlinie für ME/CFS hinzuweisen,
7. die Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS durch Teilnahme niedersächsischer Forschungseinrichtungen an internationalen Forschungsnetzwerken (z. B. EUROMENE) durch geeignete Anreize zu intensivieren,
8. zu prüfen, ob spezielle ambulante und stationäre Rehamaßnahmen notwendig sind, wobei das Leitsymptom „Postexertionelle Malaise“ berücksichtigt werden sollte,
9. zu prüfen, ob die Forschung und Behandlung von ME/CFS im Verbund mit Einrichtungen für andere Erkrankungen, deren Ätiologie ebenfalls weitgehend ungeklärt ist, gefördert werden kann,

10. die Betroffenen bei den Aktivitäten einzubeziehen,
11. die Rentenversicherungsträger und Krankenkassen aufzufordern, spezielle vertragliche Vereinbarungen bzw. Versorgungsverträge für die Rehabilitation ME/CFS-Erkrankten mit den Einrichtungen zu schließen und dieses Angebot ihren betroffenen Versicherten zu kommunizieren.

Antwort der Landesregierung vom 10.10.2022

Zu 1:

Myalgische Enzephalomyelitis / chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) kann sich bei Menschen im Rahmen bestimmter Erkrankungen (z. B. bösartige Tumore, Multiple Sklerose, Virus-Infektionen, aktuell auch COVID-19) ausbilden. Die typischen Symptome wie z. B. Müdigkeit, Belastungsintoleranz (postexertionelle Malaise), Erschöpfung, Atembeschwerden, Schwindel, Koordinationsstörungen, Gedächtnisstörungen, Wortfindungsstörungen, körperliche Einschränkungen der Leistungsfähigkeit, depressive Verstimmungen sowie Ängste oder Symptome anderer psychischer oder psychosomatischer Erkrankungen sind für die Betroffenen häufig sehr belastend.

Wichtig und sinnvoll ist es, möglichst frühzeitig eine entsprechende Behandlung einzuleiten, damit die Beeinträchtigungen nicht chronisch werden. Um die erkrankten Menschen über die Möglichkeiten zu informieren und sie an die für sie geeigneten Stellen weiterleiten zu können, sind Beratungsangebote ausgesprochen sinnvoll. In Niedersachsen existiert bereits ein breites Portfolio von Angeboten für Betroffene. Generell beraten Hausärztinnen und Hausärzte; in der Stadt Hannover gibt es z. B. speziell auf ME/CSF spezialisierte Ärztinnen und Ärzte. Die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) bietet als spezialisierte Institution im Gesundheitswesen in ihrem Zentrum für seltene Erkrankungen sowohl für Betroffene als auch für Ärztinnen und Ärzte eine Anlaufstelle an. Die Landesregierung fördert zudem die Selbsthilfe bereits seit 1991. Niedersachsen verfügt über ein landesweites Netz von Beratungsstellen und Selbsthilfekontaktstellen. Diese Infrastruktur bietet auch für Betroffene von ME/CFS wichtige Anlaufstellen.

Wichtig ist es, fortlaufend zu prüfen, ob die Angebote noch ausreichend und passend sind oder einer Anpassung bedürfen, z. B. in Bezug auf Beratungszeiten, digitale Angebote und den Einbezug des familiären Umfelds. Hierzu wird die Landesregierung im Austausch mit den verantwortlichen Akteurinnen und Akteuren bleiben.

Zu 2:

Im Koalitionsvertrag auf Bundesebene vom 24.11.2021 zwischen SPD, Bündnis 90/Die Grünen und FDP ist vorgesehen, zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von COVID-19 sowie für ME/CFS ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen zu schaffen. Die Landesregierung begrüßt diese Planungen und Aktivitäten des Bundes grundsätzlich. Rund um das Thema Long-COVID hat die MHH bereits verschiedene Sprechstunden speziell für Patientinnen und Patienten eingerichtet, welche nach einer überstandenen COVID-19-Erkrankung weiterhin Beschwerden haben (Sprechstunde zur Rehabilitation bei COVID-19-Langzeitfolgen, pneumologische COVID-19-Nachsorgesprechstunde, Long-COVID-Ambulanz für Kinder und Jugendliche).

Während bei COVID-19 Ursache-Wirkungszusammenhänge durch vorhandene Testmöglichkeiten und einen häufig engen zeitlichen Zusammenhang leichter nachzuweisen sind, ist dies bei ME/CFS u. a. aufgrund fehlender Diagnostik erschwert. Beim Aufbau von Ambulanzen für ME/CFS wäre deshalb zunächst zu klären, welche Aufnahmekriterien für die Behandlung in der Ambulanz gelten sollen. Bereits Anfang 2021 hatte der Bund das unabhängige Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) beauftragt, den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand zum Thema ME/CFS fachlich und allgemein verständlich aufzuarbeiten und die Ergebnisse zu veröffent-

lichen. Die Veröffentlichung der Informationen soll voraussichtlich Anfang 2023 erfolgen. Auch weitere zukünftige Erkenntnisse aus aktuell laufenden Studien¹ bleiben abzuwarten und könnten perspektivisch in weitere Planungen für Niedersachsen einbezogen werden.

Zu 3:

Die Landesregierung hat sich mit den Landesarbeitsgemeinschaften der Freien Wohlfahrtsverbände (LAG FW) und der Landesarbeitsgemeinschaft der Verbände der Privaten Pflegeeinrichtungen (LAG PPN) sowie der AG der kommunalen Spitzenverbände dazu ausgetauscht, ob ein Bedarf an spezialisierten Pflegeeinrichtungen für Menschen mit ME/CFS besteht. Im Ergebnis ist dies derzeit nicht der Fall.

Die professionelle pflegerische Versorgung gründet sich auf die individuelle Einschätzung der Selbstpflegekompetenzen und -defizite einzelner Pflegebedürftiger, sodass Pflegeeinrichtungen bereits durch ihre Konzeption darauf ausgelegt sind, Pflegebedürftige mit unterschiedlichsten Grunderkrankungen versorgen zu können. Ordnungsrechtlich ist dieser Grundsatz für Pflegeheime in § 5 Abs. 2 Nr. 5 des Niedersächsischen Gesetzes über unterstützende Wohnformen (NuWG) verankert. Danach darf ein Heim nur betrieben werden, wenn dort die Pflege nach dem allgemein anerkannten Stand medizinisch-pflegerischer Erkenntnisse gewährleistet ist. Entscheiden sich die Betreiberinnen und Betreiber von Heimen und unterstützenden Wohnformen dafür, Pflegebedürftige mit ME/CFS zu versorgen, dann ist von ihnen sicherzustellen, dass die Voraussetzungen des § 5 Abs. 2 Nr. 5 NuWG erfüllt werden, mithin also Wissen über diese Erkrankung und die damit einhergehende pflegfachliche Versorgung vorhanden ist.

Da ME/CFS-Betroffene in der Regel ein geringeres Durchschnittsalter aufweisen, ist im Übrigen auch davon auszugehen, dass die Versorgung in einem „klassischen“ Pflegeheim nicht den sozioemotionalen Bedürfnissen der Betroffenen entspricht. Für alle jüngeren Pflegebedürftigen - unabhängig vom Erkrankungsbild - bedarf es generationenübergreifender oder auf junge Menschen ausgerichteter Versorgungs- und Wohnformen. Die Errichtung modellhafter Projekte für generationenübergreifendes Wohnen für Menschen mit Pflegebedarf wird im Rahmen des neuen Schwerpunktes „Jung und Alt“ der Förderrichtlinie „Wohnen und Pflege im Alter“ aufgegriffen; Projekte mit dieser Schwerpunktsetzung können bereits im aktuellen Antragszeitraum berücksichtigt werden.²

Zu 4:

Die berufliche Verpflichtung zum sogenannten lebenslangen Lernen ist in § 14 des Niedersächsischen Gesundheitsfachberufegesetzes (NGesFBG) verankert. Danach haben Personen mit der Erlaubnis zum Führen der Berufsbezeichnung Pflegefachfrau oder Pflegefachmann, Altenpflegerin oder Altenpfleger sowie Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin oder Gesundheits- und Kinderkrankenpfleger ihren Beruf gewissenhaft auszuüben. Dazu gehört auch, dass sie sich so fortzubilden haben, dass sie mit der beruflichen Entwicklung so weit Schritt halten, wie dies für eine sichere und wirksame berufliche Leistung erforderlich ist.

Da die Krankheitsbilder der ME und des CFS noch vergleichsweise unbekannt und wenig erforscht sind, kann noch nicht abgeschätzt werden, ob die ggf. besonderen Bedarfe der Menschen, die an ME/CFS leiden, auch besondere Formen der Fortbildungen für diese Krankheitsbilder erfordern. Die Bildungsträger werden ihre Fortbildungsinhalte bei Bedarf dahingehend anpassen, dass in den Fortbildungsangeboten eine Sensibilisierung für diese Krankheitsbilder und ggf. auch eine Anleitung bzw. Beschreibung zu besonderen Pflegeechniken stattfindet. Der Fortbildungsausschuss der Ärztekammer Niedersachsen (ÄKN) wird sich mit der Thematik auseinandersetzen und voraussichtlich anschließend eine Konzeptualisierung eines Angebots verfolgen.

¹ Vgl. hierzu die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Studie „Immune Mechanisms of ME“ https://www.charite.de/service/pressemitteilung/artikel/detail/komplikation_nach_infektionskrankheiten_was_steckt_hinter_mecfs/ oder die vom Bundesministerium für Gesundheit im Rahmen seiner übergeordneten Ressortforschung geförderte deutschlandweite Registerstudie zu epidemiologischen, klinischen und Versorgungsdaten von Patientinnen und Patienten mit ME/CFS <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung-1/handlungsfelder/gesundheitsversorgung/mecfs.html>.

² Vgl. https://soziales.niedersachsen.de/startseite/soziales_gesundheit/gesundheits_und_pflege/wohnen_und_pflege_im_alter/wohnen-und-pflege-im-alter-133116.html.

Bereits vor dem Beginn der Corona Pandemie und dem möglichen Auftreten von Long-COVID-Symptomen behandelten Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten in ihren Praxen differenziert Erschöpfungssyndrome bei ihren Patientinnen und Patienten. Aktuell führen mehrere psychosomatische Rehakliniken in Deutschland spezifische Rehabilitationen für Patientinnen und Patienten mit Long-COVID durch, es gibt auch eine Breite an Fortbildungen und Informationsveranstaltungen für die Zuweisenden.³ Im Rahmen einer multimodalen Behandlung von Erschöpfungssyndromen hat die Psychotherapie also einen festen Platz und ihre Evidenz ist bereits vielfach erwiesen (Yuan et al 2022, Fowler-Davis et al 2021; S1 Leitlinie Long COVID).

Zu 5:

Bereits jetzt besteht ein vielfältiges Informationsangebot zahlreicher Akteurinnen und Akteure zu ME/CFS.⁴ Im Übrigen finden sich Verweise auf Informationsquellen und Kerninformationen zu ME/CFS auch auf der Homepage der Landesregierung.⁵ Die Landesregierung fordert darüber hinaus insbesondere die verantwortlichen Akteurinnen und Akteure der Selbstverwaltung auf, bestehende Angebote zu prüfen und stetig weiterzuentwickeln.

Zu 6:

Die Zuständigkeit für medizinische Leitlinien liegt in Deutschland bei den Fachgesellschaften. Zum Themenfeld Erschöpfung, Müdigkeitssyndrom, Belastungsintoleranz existiert bereits die Leitlinie „Müdigkeit“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM). Diese wird derzeit aktualisiert, die Fertigstellung ist bis 12/2022 geplant.⁶

Zu 7:

In der öffentlichen Debatte zu COVID-19 und insbesondere Post- bzw. Long-COVID hat das verwandte Krankheitsbild ME/CFS in den vergangenen beiden Jahren eine verstärkte Aufmerksamkeit gewonnen. Gleichzeitig wurden Maßnahmen zur überregionalen Vernetzung, zur beschleunigten Translation in die medizinische Praxis sowie zur verstärkten Nutzung lebenswissenschaftlicher Innovationen z. B. in der personalisierten Medizin oder Biomedizin intensiviert.

Die Landesregierung ermutigt und unterstützt die Hochschulen und außeruniversitären Forschungseinrichtungen bei der verstärkten überregionalen Vernetzung und Kooperation in ihren Forschungs- und Translationsaktivitäten einschließlich des Zugangs zu den Europäischen Referenznetzwerken (ERN), zu Horizon Europe und zu ERC Grants. Zur verbesserten Kontaktaufnahme zu europäischen Partnerinnen und Partnern und Förderinnen und Förderern tragen u. a. auch die Großen Dienstbesprechungen des Ministeriums für Wissenschaft und Kultur mit den Leitungen der niedersächsischen Hochschulen und der Landeshochschulkonferenz in Brüssel bei. Grundsätzlich herrscht ein hohes Interesse an der Teilnahme an thematisch passenden internationalen Forschungsnetzwerken. Für das zwischen 2016 und 2020 aus Mitteln der EU-Initiative European Cooperation in Science and Technology (COST) geförderte Netzwerk EUROMENE bzw. die EUROPEAN ME COALITION (EMEC) liegen an den niedersächsischen Universitätsmedizinern jedoch keine einschlägigen Aktivitäten mit Netzwerkkontext vor.

Die Landesregierung unterstützt die Hochschulen und außeruniversitären Forschungseinrichtungen beim Ausbau ihrer Forschungs- und Translationsaktivitäten. Die Translationsallianz Niedersachsen (TRAIN), translationsorientierte Institutionen wie das Zentrum für individualisierte Infektionsmedizin (CiiM) sowie das Institute for Biomedical Translation (IBT) stehen beispielhaft für die zielgerichtete Förderung, um wissenschaftliche Erkenntnisse schneller in die klinische Praxis zu überführen.

Aus Mitteln des CORONA-Sondervermögens hat der Ausschuss für Haushalt und Finanzen des Landtages im Frühjahr 2022 zusätzliche Mittel in Höhe von 10 Millionen Euro für das COVID-19-Forschungsnetzwerk Niedersachsen (COFONI) zur Durchführung von Forschungsvorhaben bewilligt, die sich mit Long- und Post-COVID beschäftigen. In enger Abstimmung mit COFONI bereitet die

³ Vgl. z. B. <https://www.mediakademie.de/sendung/therapie-long-und-post-covid-syndrom>.

⁴ Vgl. z. B. RKI https://www.rki.de/DE/Content/GesundAZ/M/ME_CFS/ME_CFS_node.html; Charité <https://cfc.charite.de/fuer-patienten/>; Deutsche Gesellschaft für ME/CFS <https://www.mecfs.de/faq-haeufig-gestellte-fragen/>; <https://www.netzwerk-cfs.de/>.

⁵ Vgl. <https://www.niedersachsen.de/Coronavirus/langzeit-folgen-bei-einer-corona-infektion-198501.html>.

⁶ Vgl. aktuelle Fassung (Kurzfassung, Langfassung): <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/III/053-002.html>.

Landesregierung gegenwärtig die Ausschreibung vor. Inwieweit sich aus der Erforschung von Fatigue-Symptomen bei Post- und Long-COVID Impulse für ergänzende Aktivitäten zum Krankheitsbild ME/CFS ergeben können, kann gegenwärtig noch nicht abschließend abgeschätzt werden.

Zu 8:

Im Bereich der Deutschen Rentenversicherung sind Spezial-Rehabilitationseinrichtungen und Spezial-Rehabilitationsmaßnahmen nicht erforderlich. Diese Auffassung begründet sich mit der Ausrichtung der Rehabilitation im Bereich der gesetzlichen Rentenversicherung: Die Rehabilitation der Deutschen Rentenversicherung hat das Ziel, die Erwerbsfähigkeit der Rehabilitandinnen und Rehabilitanden wiederherzustellen bzw. zu sichern. Sie orientiert sich im Gegensatz zur Akutmedizin weniger an der Diagnose, als an den daraus resultierenden Funktionseinschränkungen und Teilhabestörungen. Die International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) ist dabei die zugrundeliegende Matrix. Aus diesem Ansatz heraus beruht die Rehabilitation auf einem multimodalen und interdisziplinären Therapiekonzept. Je nach Funktionseinschränkung werden unter medizinischer Leitung individuell verschiedene Elemente aus den Bereichen Bewegungstherapie, Physiotherapie, Psychologie, Arbeitsplatztraining, Sozialberatung und Edukation miteinander kombiniert. Dieser multimodale, interdisziplinäre, auf die individuell bestehenden Funktionseinschränkungen und Teilhabestörungen fokussierte Ansatz ist gut geeignet, die individuell sehr unterschiedlich ausgeprägte Symptomatik im Kontext des Chronischen-Fatigue-Syndroms zu behandeln. Versicherte der Deutschen Rentenversicherung, die mit der Diagnose ME/CFS eine medizinische Rehabilitationsmaßnahme bewilligt bekommen, werden Rehabilitationseinrichtungen zugewiesen, die diese Versicherten auch rehabilitieren können. Dies müssen die Rehabilitationseinrichtungen in ihren Rehabilitationskonzepten nachweisen. Diese Rehabilitationskonzepte werden grundsätzlich sowohl verwaltschaftsseitig als auch sozialmedizinisch durch die entsprechenden Stellen bei der Deutschen Rentenversicherung geprüft.

Auch im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung gibt es für das Fatigue Syndrom keine eigene Indikation. Ähnlich wie bei Long-COVID kann der Behandlungsbedarf je nach Schwerpunkt unterschiedliche Indikationsgruppen betreffen. Gemäß der Begutachtungsanleitung der SEG 1 (Sozialmedizinische Expertengruppe für die Themen Reha und Teilhabe⁷) des Medizinischen Dienstes kämen hier verschiedene Indikationen wie z. B. die Indikation Psychosomatik (Erschöpfungssyndrom) und / oder Krankheiten des Herzens und des Kreislaufsystems (bei Kreislauferkrankungen) und / oder der Neurologie (bei kognitiven Einschränkungen) infrage. Maßgeblich sind immer die Prüfungskriterien Rehabedürftigkeit, Refahfähigkeit und positive Rehaprognose.

Zu 9:

Inhaltlich erscheint die Diagnostik und Behandlung von Menschen mit ME/CFS in den Strukturen des Gesundheitsversorgungssystems, die auch Menschen mit einem Post-/Long-COVID Syndrom versorgen, sinnvoll. Beide Syndrome teilen zumindest bei einem Teil der Betroffenen die Symptomatik einer Fatigue nach Virusexposition. Allerdings gilt es folgende Umstände zu beachten: Strukturen zur Diagnostik und Behandlung des Post-/Long-COVID Syndroms befinden sich bislang in Niedersachsen lediglich im Aufbau. Die vorhandenen Kapazitäten in der Diagnostik sind durch das Post-/Long-COVID Syndrom ausgelastet. Die Evidenz für eine effektive Behandlung sowohl von ME/CFS als auch des Post-/Long-COVID Syndroms ist bislang unzureichend.

Zu 10:

Viele Patientinnen und Patienten sind u. a. in Patientenverbänden organisiert. Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter haben in verschiedenen Selbstverwaltungsgremien der gesetzlichen Krankenversicherung auf Bundes- und Landesebene Mitberatungs- und Antragsrechte und damit Einfluss auf Versorgungsfragen. Dieser Weg steht grundsätzlich auch den hier Betroffenen offen. Daneben fordert die Landesregierung die Akteurinnen und Akteure der Selbstverwaltung sowie Forschungseinrichtungen auf, verstärkt partizipative Ansätze zu verfolgen. Neue Forschungsansätze z. B. im Rahmen der Citizen Science könnten hier prädestiniert sein.

⁷ SEG sind gemeinsame Einrichtungen der Gemeinschaft der Medizinischen Dienste. Sie bearbeiten sozialmedizinische Fragestellungen, die sich auf die Kernaufgaben der Medizinischen Dienste in der Beratung und Begutachtung beziehen.

Zu 11:

Spezielle vertragliche Vereinbarungen für die Rehabilitation von ME/CFS-Betroffenen werden seitens der Deutschen Rentenversicherung mit Rehabilitationseinrichtungen nicht geschlossen. Wie bei den Ausführungen zu Nummer 8 der Entschließung ausgeführt, müssen die Rehabilitationseinrichtungen in ihren Rehabilitationskonzepten aber grundsätzlich nachweisen, dass sie die Rehabilitation dieser Betroffenen durchführen können. Erst dann erfolgt - diagnosegeleitet - die Zuweisung. Über das Angebot der Kliniken werden die Versicherten auf den Internetseiten der Kliniken informiert und es wurden dazu Pressemitteilungen herausgegeben. Ebenfalls wird die gute Vernetzung mit den Akutkliniken genutzt, um über diese Angebote zu informieren.

Auch seitens der gesetzlichen Krankenversicherung sind keine neuen Versorgungsverträge oder speziellen Vereinbarungen erforderlich, da es bei dieser Erkrankung auf eine ganzheitliche Behandlung mehrerer Indikationen ankommt, die von den bestehenden Einrichtungen bereits geleistet wird.

(Verteilt am 19.10.2022)