

## **Kleine Anfrage**

**der Abgeordneten Maria Klein-Schmeink, Dr. Kirsten Kappert-Gonther, Kordula Schulz-Asche, Dr. Bettina Hoffmann, Kai Gehring, Corinna Rüffer, Katja Dörner, Dr. Anna Christmann, Erhard Grundl, Ulle Schauws, Margit Stumpp, Beate Walter-Rosenheimer und der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN**

### **Myalgische Enzephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Aktuelle Situation in Versorgung und Forschung**

Die Myalgische Enzephalomyelitis (ME), auch Chronic Fatigue Syndrome (CFS) genannt, ist eine häufige und oft schwer verlaufende chronische Erkrankung (ca. 240 000 Erkrankte in Deutschland (vgl. Scheibenbogen et. al. (2014), „Chronisches Fatigue-Syndrom. Heutige Vorstellung zur Pathogenese, Diagnostik und Therapie“, tägl. prax. 55). Betroffene leiden an einer schweren Fatigue (krankhafte Erschöpfung) sowie unter variabel ausgeprägten immunologischen und neurokognitiven Symptomen wie Kopf-, Glieder- und Muskelschmerzen, Konzentrations-, Merk- und Wortfindungsstörungen, einer Überempfindlichkeit gegenüber Sinnesreizen sowie Kreislaufbeschwerden wie Herzrasen, Blutdruckspitzen und Schwindel. Ein Viertel aller Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen; viele sind bettlägerig und schätzungsweise über 60 Prozent arbeitsunfähig. Besonders schwer Erkrankte sind auf Pflege angewiesen (vgl. Dt. Gesellschaft für ME/CFS, „Was ist ME/CFS?“, unter: [www.mecfs.de/was-ist-me-cfs](http://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs)).

In der ICD-11 der Weltgesundheitsorganisation wird ME/CFS als Krankheit des Nervensystems klassifiziert. Die amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC) betonen, dass es sich um eine organische Erkrankung handelt („ME/CFS is a biological illness, not a psychologic disorder.“, Informationen der Centers for Disease Control and Prevention (CDC), unter: [www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html](http://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html)). In einigen Fachkreisen und Institutionen des Gesundheitswesens wird ME/CFS als psychisches Syndrom verstanden, so z. B. in den Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung der Deutschen Rentenversicherung (vgl. die aktuellen Meldungen der Dt. Gesellschaft für ME/CFS, unter [www.mecfs.de/aktuelles/](http://www.mecfs.de/aktuelles/)).

Die Versorgungslage ist nach Ansicht der Fragesteller prekär. Außer an der Berliner Charité und der Kinderklinik München Schwabing gibt es deutschlandweit kein spezialisiertes Versorgungsangebot (vgl. Scheibenbogen/Grabowski (2018), „Das Chronische Fatigue Syndrom – eine unterschätzte Erkrankung“, Forum Sanitas). Neue Erkenntnisse internationaler Studien finden nach Ansicht der Fragesteller oft unzureichend, fehlerhaft oder verspätet Eingang in die Versorgung. So mangelt es weiterhin auch an einer adäquaten Aus-, Fort- und Weiterbildung medizinischen Fachpersonals sowie an einer sachgerechten, evidenzbasierten Patienteninformation. Erhebliche Schwierigkeiten bestehen darüber hinaus bei der

sozialmedizinischen bzw. rentenrechtlichen Anerkennung von ME/CFS. Die wissenschaftliche Arbeit auf dem Gebiet ist strukturell vernachlässigt. Es gibt aktuell keine staatliche oder fachgesellschaftliche Forschungsförderung speziell für ME/CFS.

Andere Länder haben längst begonnen, die Krankheit und die Situation der Betroffenen ernst zu nehmen. So hielten das britische Unterhaus, das schottische sowie das dänische Parlament im letzten Jahr mehrere Debatten zum Thema ab. Das australische Gesundheitsministerium stellte im März 2019 3 Mio. Dollar für die Erforschung von ME/CFS zur Verfügung. Die National Institutes of Health (NIH) richteten in den USA unlängst vier Forschungszentren für ME/CFS ein (vgl. die aktuellen Meldungen der Dt. Gesellschaft für ME/CFS, unter [www.mecfs.de/aktuelles/](http://www.mecfs.de/aktuelles/)).

Wir fragen die Bundesregierung:

#### Statistische Daten

1. a) Wie viele Personen wurden nach Kenntnis der Bundesregierung in den letzten zehn Jahren in Deutschland aufgrund des Krankheitsbildes ME/CFS ärztlich behandelt (bitte nach Altersgruppen, Geschlecht sowie stationärer bzw. ambulanter Versorgung aufschlüsseln)?  
b) Falls keine Daten vorliegen, warum nicht, und was plant die Bundesregierung, um die Datenlage zu verbessern?
2. a) Wie viele Personen waren nach Kenntnis der Bundesregierung in den letzten zehn Jahren in Deutschland so schwer an ME/CFS erkrankt, dass sie auf eine pflegerische Versorgung angewiesen waren (bitte nach Altersgruppen, Geschlecht sowie stationärer bzw. ambulanter Pflege aufschlüsseln)?  
b) Falls keine Daten vorliegen, warum nicht, und was plant die Bundesregierung, um die Datenlage zu verbessern?
3. a) Wie viele Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer waren nach Kenntnis der Bundesregierung in den letzten zehn Jahren in Deutschland so schwer an ME/CFS erkrankt, dass sie vollständig oder teilweise erwerbsunfähig waren?  
b) Falls keine Daten vorliegen, warum nicht, und was plant die Bundesregierung, um die Datenlage zu verbessern?

#### Medizinische Versorgung

4. Welche Probleme gibt es aus Sicht der Bundesregierung bei der medizinischen Versorgung von Menschen mit ME/CFS in Deutschland, und was tut sie, um eine adäquate, interdisziplinäre und wohnortnahe Betreuung dieser Patientengruppe sowohl in der ambulanten als auch der stationären Versorgung sicherzustellen?
5. Wie bewertet die Bundesregierung den Umstand, dass ME/CFS in vielen Teilen der Ärzteschaft nahezu unbekannt ist bzw. verharmlost oder falsch, d. h. als psychisch bedingt, diagnostiziert wird, und was gedenkt sie dagegen zu unternehmen?
6. Plant die Bundesregierung, sich für eine koordinierte Betreuung von ME/CFS-Erkrankten einzusetzen, etwa durch weitere spezialisierte Behandlungszentren wie das kürzlich eröffnete „Fatigue-Zentrum“ an der Berliner Charité oder mithilfe interdisziplinärer, krankheitsspezifischer Versorgungsnetzwerke, und falls nein, warum nicht?

7. Welche sektorenübergreifenden Versorgungsmodelle zur Behandlung von ME/CFS-Erkrankten sind der Bundesregierung bekannt, und wie setzt sich die Bundesregierung für eine Förderung solcher Modelle, z. B. im Rahmen der integrierten Versorgung, ein?
8. Welche Erkenntnisse hat die Bundesregierung zum Geschlechterverhältnis in der Patientengruppe der ME/CFS-Erkrankten, und welche Konsequenzen für Erforschung und Behandlung zieht sie daraus, dass offenkundig überproportional viele Frauen erkrankt sind (vgl. Faro/Sàez-Francás et al. (2016), „Gender differences in chronic fatigue syndrome“, Reumatol. Clin. 12, doi: 10.1016/j.reuma.2015.05.007)?

#### Sozialsysteme und Pflege

9. Wie bewertet die Bundesregierung den Umstand, dass ME/CFS in den Leitlinien für die sozialmedizinische Begutachtung der Deutschen Rentenversicherung als eine psychische Störung geführt wird, und können ihrer Ansicht nach schwer kranken Patientinnen und Patienten auf dieser Grundlage adäquat Hilfeleistungen wie die Erwerbsminderungsrente gewährt werden?
10. Welche Konsequenzen zieht die Bundesregierung aus neueren wissenschaftlichen Erkenntnissen, wonach aktivierende Rehabilitationsmaßnahmen kontraindiziert sind und die Gesundheit der Patientinnen und Patienten nachhaltig verschlechtern können (vgl. OxCATTS/Oxford Brookes University, „Evaluation of a survey exploring the experiences of adults and children with ME/CFS who have participated in CBT and GET interventional programmes“, 27. Februar 2019, unter: [www.meaction.net/wp-content/uploads/2019/04/NICE-Patient-Survey-Outcomes-CBT-and-GET-Oxford-Brookes-Full-Report-03.04.19.pdf](http://www.meaction.net/wp-content/uploads/2019/04/NICE-Patient-Survey-Outcomes-CBT-and-GET-Oxford-Brookes-Full-Report-03.04.19.pdf)), und was gedenkt sie gegen diese weiterhin gängige Praxis zu unternehmen?
11. Wie bewertet die Bundesregierung den Umstand, dass Angehörige ihre an ME/CFS erkrankten Kinder, Partner oder Eltern oft selbst pflegen müssen, weil Pflegekassen die Schwere der Krankheit nicht anerkennen, und welche Angebote zur Unterstützung der Angehörigen existieren bundesweit?
12. Ist der Bundesregierung bekannt, dass vielen schwer körperlich beeinträchtigten, teils erwerbsunfähigen ME/CFS-Patientinnen und -Patienten nicht der Grad der Behinderung attestiert wird, der ihren realen Einschränkungen und den ihnen zustehenden Nachteilsausgleichen gerecht wird, und was gedenkt sie dagegen zu tun?
13. Wird der Umstand der oftmals fehlenden Anerkennung eines Grades der Behinderung bei ME/CFS im Rahmen der derzeitigen Überarbeitung der Versorgungsmedizin-Verordnung diskutiert, und sind in diesem Bereich Änderungen in Planung?

Falls nein, warum nicht?

#### Forschung und Fort- und Weiterbildung

14. Welche Forschungsvorhaben fördert die Bundesregierung derzeit im Bereich ME/CFS (bitte mit Angabe des Titels, der Förderhöhe und -laufzeit sowie des federführenden Ressorts)?
15. Warum gibt es in Deutschland angesichts der o. g. Prävalenz aktuell keine staatliche oder fachgesellschaftliche Forschungsförderung explizit für ME/CFS, wenn die Bundesregierung selbst „vorrangige(n) Handlungsbedarf in der Weiterentwicklung der Forschung“ (Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Fraktion DIE LINKE. auf Bundestagsdrucksache 17/12468, S. 4) auf diesem Gebiet sieht?

16. Plant die Bundesregierung, öffentliche Mittel für den Ausbau der biomedizinischen und klinischen Forschung bezüglich ME/CFS bereitzustellen?  
Falls ja, in welcher Höhe, und falls nein, warum nicht?
17. Unterstützt die Bundesregierung aktuell die Weiterentwicklung evidenzbasierter Behandlungsleitlinien zu ME/CFS?  
Falls ja, in welcher Weise, und falls nein, warum nicht?
18. Plant die Bundesregierung, den Wissensaustausch zum Thema ME/CFS stärker zu fördern, z. B. durch von öffentlicher Hand organisierte bzw. geförderte Fachveranstaltungen oder -kongresse, und falls nein, warum nicht?
19. Wie kann nach Ansicht der Bundesregierung sichergestellt werden, dass die Beschäftigten in den Gesundheitsberufen, insbesondere Ärztinnen und Ärzte, ein Problembewusstsein für die speziellen Versorgungsbedürfnisse von ME/CFS-Erkrankten entwickeln, und plant sie, sich für eine Integration des Krankheitsbildes in das Fort- und Weiterbildungsprogramm für Ärztinnen und Ärzte sowie für in den Gesundheitsberufen Tätige einzusetzen?  
Falls nein, warum nicht?

#### Maßnahmen der Bundesregierung

20. Erfährt die Erkrankung ME/CFS nach Ansicht der Bundesregierung angesichts ihrer Prävalenz und des hohen Leidensdrucks der Betroffenen die notwendige Anerkennung im deutschen Gesundheitswesen, und falls nein, wie wird die Bundesregierung dazu beitragen, den Bekanntheitsgrad und die Akzeptanz von ME/CFS bei den im Gesundheitssystem handelnden Personen zu stärken?
21. a) Wie wirkt die Bundesregierung darauf hin, dass sich die Gremien der Selbstverwaltung mit der aktuellen Forschungslage befassen, wonach es sich bei ME/CFS um eine schwerwiegende organische Erkrankung handelt?  
b) Wie bewertet die Bundesregierung entsprechende staatliche Anerkennungen von ME/CFS als schwerwiegende organische Erkrankung, z. B. in Dänemark, den Niederlanden oder Schottland, und welche Konsequenzen zieht sie daraus?
22. Wird die Bundesregierung einen Runden Tisch unter Beteiligung der Gremien der Selbstverwaltung, von Interessenverbänden und Patientenorganisationen etablieren, um in Deutschland zukünftig eine adäquate medizinische und soziale Versorgung von ME/CFS-Erkrankten sicherzustellen, und falls nein, warum nicht?

Berlin, den 25. Juni 2019

**Katrin Göring-Eckardt, Dr. Anton Hofreiter und Fraktion**