



Lost Voices Stiftung
HILFE FÜR MENSCHEN MIT ME | CFS

Lost Voices Stiftung, Groß-Buchholzer Str. 36B, 30655 Hannover

An die
Präsidentin
des Niedersächsischen Landtags
-Landtagsverwaltung-
Hannah-Ahrendt-Platz 1
30159 Hannover

Schriftliche Anhörung anlässlich der Beratung des Antrages der Fraktion der SPD und der Fraktion der CDU - Drs. 18/10173 Menschen mit Chronischem Fatigue-Syndrom (ME/CFS) unterstützen

Lost Voices Stiftung

Die [Lost Voices Stiftung](#) aus Hannover ist eine gemeinnützige und ehrenamtlich arbeitende Organisation, die sich 2012 gegründet hat. Die Stiftung ist eine von nur wenigen Patientenorganisationen in Deutschland, die sich für Menschen engagiert, die an Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) erkrankt sind. Sie setzt sich dafür ein, über die schwere und wenig bekannte neuroimmunologische Erkrankung ME/CFS sachgerecht und wissenschaftsorientiert aufzuklären, für ihre Anerkennung und die Verbesserung der medizinischen, sozialen und pflegerischen Versorgung zu kämpfen und ihre biomedizinische Erforschung zu fördern. Der wesentliche Pfeiler der Stiftungsarbeit ist die Förderung der dringend benötigten Grundlagenforschung zu ME/CFS und anderen postviralen Folgeerkrankungen wie die postakute SARS-CoV-2-Infektion, die zu einer ME/CFS-Erkrankung führen können. Das Stipendienprogramm wurde 2016/2017 mit einer Großspende ins Leben gerufen. Es wird ausschließlich durch Spenden finanziert. Mit dem Stipendienprogramm wird die Forschung zu postviralen Krankheiten am [Charité Fatigue Centrum \(CFC\) in Berlin](#) und dem [MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen \(MCFC\)](#) der Technischen Universität München gefördert.

Definition

Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine derzeit unheilbare schwere Multisystemerkrankung, die zu körperlichen Behinderungen führt. Seit 1969 wird ME/CFS von der Weltgesundheitsorganisation als eine organisch-neurologische Erkrankung klassifiziert (ICD-10 G 93.3). ME/CFS tritt oft nach einer Infektion auf und ist weltweit keine seltene Erkrankung. In Deutschland sind schätzungsweise 250.000 Menschen, davon circa 40.000 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, betroffen.[1] Die Erkrankung tritt

vor allem im Kindes- und Jugendalter (10–19) und zwischen 30 und 39 Jahren auf. [2] Dabei sind Frauen dreimal häufiger betroffen als Männer. Die genaue Ursache von ME/CFS ist noch nicht bekannt. Jeder Mensch kann ME/CFS bekommen. Neuere Studien deuten auf eine mögliche Autoimmunerkrankung [3] und eine schwerwiegende Störung des Energiestoffwechsels [4].

ME/CFS wird von kognitiven, neurologischen und immunologischen Symptomen begleitet und betrifft den gesamten Körper. Es besteht eine ausgeprägte Belastungsintoleranz. Dieses zentrale Symptom von ME/CFS wird als Post-Exertional-Malaise (PEM) bezeichnet. Es handelt sich um eine Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder geistiger Aktivität, die häufig zeitverzögert mindestens 24 Stunden nach der Aktivität auftritt. Andere Symptome können Schlaf-, Denk- und Konzentrationsstörungen, Schmerzen und Schwindel sein. Menschen mit ME/CFS sehen möglicherweise nicht krank aus. Geschätzt 60% der Betroffenen sind arbeitsunfähig. [5] Ein Viertel kann das Haus nicht verlassen, ist bettlägerig und pflegebedürftig. [6] Die Lebensqualität ist oft niedriger als bei Multipler Sklerose, Schlaganfällen oder Lungenkrebs. [7] Die wirtschaftliche Belastung durch die Krankheit wurde europaweit auf 40 Milliarden Euro pro Jahr geschätzt. [8] Auf Deutschland und Niedersachsen übertragen, könnte der jährliche volkswirtschaftliche Schaden auf rund 7,4 Milliarden bzw. 713 Millionen Euro geschätzt werden.

KERNFORDERUNGEN

- Einrichtung von Spezialambulanzen an Universitätskliniken, ggf. in Kombination mit Spezialambulanzen für Long COVID, ähnlich den Spezialambulanzen am Berliner CFC oder Münchner MCFC.
- Schaffung von spezialisierten Klinikbetten an mehreren Kliniken in Niedersachsen.
- Einrichtung von Beratungsstellen, z.B. angegliedert an die Spezialambulanzen in Universitätskliniken, ähnlich den Beratungsstellen am Berliner CFC oder Münchner MCFC.
- Durchführen von Aufklärungskampagnen über das Krankheitsbild ME/CFS, die jeweils auf unterschiedliche Personengruppen zugeschnitten sein sollten, z.B. auf medizinisches Fachpersonal oder Personal an Ämtern/Schulen.
- Ausschreibungen zur Förderung von Verbundforschung zu Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und optimalen Versorgungsstrukturen von bzw. für ME/CFS.
- Ausbau der Optionen für eine telemedizinische und aufsuchende Behandlung haus- und bettgebundener Betroffener mit ME/CFS.
- Ausbau der digitalen Beschulungsoptionen für betroffene junge Menschen mit ME/CFS.
- Schaffung von geeigneten Pflegeplätzen angepasst an den besonderen Bedürfnissen schwererkrankter Menschen mit ME/CFS.
- Schaffung eines Runden Tisches mit Experten aus den Bereichen Politik, Gesundheitsdiensten, Fachleuten des öffentlichen Gesundheits- und Sozialwesens, Wissenschaftler:innen, Patientenvertreter:innen.

Stellungnahme zu dem Antrag von SPD und CDU:

zu 1., Maßnahmen prüfen, damit bestehende Beratungsstellen gezielt über die Erkrankung und Unterstützungsangebote informieren können,

Offizielle Beratungsstellen, die auf ME/CFS spezialisiert sind, existieren aktuell nicht. Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen können die nicht vorhandenen Beratungsstrukturen aufgrund der eigenen knappen finanziellen, gesundheitlichen und personellen Ressourcen gar nicht bzw. nur begrenzt kompensieren. Es ist zu begrüßen, wenn Maßnahmen geprüft und umgesetzt werden können, damit neu zu schaffenden Beratungsstellen gezielt über die Erkrankung und Unterstützungsangebote informieren können. Zusätzlich wäre zu prüfen, ob SHG mit technischer Ausstattung unterstützt werden können, ihre Angebote digital anbieten zu können.

Gerne würden wir mit entsprechender Unterstützung eine Pilot-Beratungsstelle für Menschen mit postviralen Folgeerkrankungen etablieren, um Betroffenen und Angehörigen eine kompetente Anlaufstelle zu bieten. Dort könnten Hilfesuchende aufgefangen werden und erstmals umfassende professionelle Unterstützung erfahren. Wichtig ist es die Beratungsstelle auf die Bedürfnisse von Menschen mit ME/CFS auszurichten, vor allem der Erreichbarkeit. So benötigen Betroffene in der Regel Beratungszeiten in den Abendstunden und es bedarf Beratung z.B. über Video-Call oder E-Mail-Austausch, da die meisten Erkrankten nicht in Räumlichkeiten kommen können.

Bisher scheiterte das Projekt an der Finanzierung und der Suche einer Geschäftsführung für die eigenständige gGmbH, bei der die Lost Voices Stiftung die Trägerschaft übernehmen würde. Aktion Mensch bietet speziell für neugegründete Beratungsstellen ein Förderprogramm. Während der Gründungsphase würde, der Paritätische Wohlfahrtsverband unterstützen und die Beantragung der [Fördermittel über Aktion Mensch](#) aktiv begleiten. Eine Ärztin, könnte die professionelle Beratung übernehmen. Sie ist derzeit ehrenamtlich für die LVS aktiv. Eine erste professionelle Beratungsstelle, könnte u.a. auch Daten von Betroffenen in Deutschland, umfassender als bisher geschehen, evaluieren.

zu 2., Initiativen zur Einrichtung einer ME/CFS-Ambulanz in Niedersachsen zu unterstützen,

Anders als für Long-COVID existieren für ME/CFS keine klinischen Anlaufstellen weder in Niedersachsen noch bundesweit, mit Ausnahme des [Charité Fatigue Centrums in Berlin](#) für Erwachsene und dem [MRI Fatigue Centrum für junge Menschen in München](#). Beide Ambulanzen bieten nur einen begrenzten Zugang für Betroffene im Umland. D.h. für die Hauptzahl der Menschen mit ME/CFS gibt es bundesweit bisher keinen Zugang zu einer spezifischen medizinischen kassenärztlichen Versorgung und Diagnose.

Eine Einrichtung einer ME/CFS-Ambulanz in Niedersachsen ist absolut zu begrüßen und wäre ein sehr wichtiger Meilenstein. Mit einer klinischen Anlaufstelle, die ähnlich ausgerichtet ist wie die [Immundefektambulanz der Charité](#) und interdisziplinär arbeitet, könnte Niedersachsen Bestandteile des Koalitionsvertrags umsetzen. So heißt es auf Seite 83 des Koalitionsvertrags vom 24. November 2021: „Zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von Covid19 sowie für das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) schaffen wir ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen.“ [9]

Um die Versorgungslücken zu reduzieren, sollten spezialisierte Ambulanzen und Versorgungszentren an jeder Universitätsklinik – ambulant wie stationär – eingerichtet werden. Zusätzlich ist eine stationäre klinische Anlaufstelle in jedem Bundesland für Schwersterkrankte notwendig.

Ein Versorgungskonzept für Schwerstkranke und bettlägerige ME/CFS-Erkrankte wird als wichtig erachtet.

Zu 3. Zu prüfen, ob spezielle ambulante und stationäre Pflegeeinrichtungen benötigt werden,

Pflegebedürftige Erkrankte, vor allem Schwersterkrankte, finden aktuell keine geeigneten Pflegeeinrichtungen oder ambulanten Dienste, die auf die besonderen Bedingungen von Menschen mit ME/CFS ausgerichtet sind.

Besonders über den möglichen Schweregrad bei ME/CFS fehlt es bei allen Beteiligten in der Gesundheitsversorgung und in der Pflege am notwendigen Wissen. Fast alle Menschen mit ME/CFS in Niedersachsen sind auf sich allein gestellt oder sind auf die Versorgung durch ihre pflegenden Angehörigen angewiesen. Auch diese benötigen dringend Entlastung und Unterstützungsangebote. [Schwerbetroffene Patienten leiden unter](#) starker Schwäche, fast ständigen Schmerzen, starken Einschränkungen der körperlichen und geistigen Aktivität, sensorischer Überempfindlichkeit (Licht, Berührung, Geräusch, Geruch und bestimmte Nahrungsmittel) und Überempfindlichkeit gegenüber Medikamenten. Sie haben insbesondere Probleme Informationen zu verarbeiten: Brain Fog (Hirnleistungsstörungen, Gehirnnebel), periodisch auftretender partieller oder totaler Gedächtnisverlust, wiederkehrende Benommenheit oder Schübe mit schlaganfallähnlichen Vorfällen, Tremor, Wortfindungsstörungen, Störungen der Bewegungskoordination, Rechenprobleme.

Sie können dadurch oft keine Praxisbesuche machen und benötigen Hilfeleistungen und Behandlungspläne zu Hause, die von einem koordinierten Pflorgeteam speziell auf ihre Bedürfnisse abgestimmt sind. Viele haben zudem große Schwierigkeiten einen Pflegegrad zu bekommen.

Pflegekräfte, die die laufende Behandlung und den Großteil der Versorgung der Patienten übernehmen, sind erheblichen Belastungen ausgesetzt und benötigen möglicherweise zusätzliche Unterstützung. Bedingungen in der Betreuung von schwererkrankten Menschen mit ME/CFS, sind in Deutschland bisher nicht bekannt, weder von den Ärzten, die den Bedarf ermitteln und verordnen müssen, noch von den Leistungserbringern.

Der Zugang zu Hospiz-, Palliativeinrichtungen oder neu zu schaffenden Alternativen wäre gerade für die schwersten Fälle eine Möglichkeit, einer zugewandten Begleitung Betroffener und würde zu einer Entlastung der pflegenden Familien beitragen. Problemstellung bei Menschen mit ME/CFS ist, dass normale Pflegeeinrichtungen und ambulante Dienste nicht auf die besonderen Bedürfnisse für die Versorgung der Schwerstpfegefälle eingestellt sind bzw. die Betreuung von vornerein ablehnen, weil diese nicht in der Lage sind die notwendige Betreuung zu übernehmen. Derzeit kann bei ME/CFS durchaus von einer lebensverkürzenden Erkrankung gesprochen werden.

Wir halten es für dringend erforderlich, spezielle ambulante und stationäre Pflegeangebote inklusive multidisziplinärer und symptomorientierter Konzepte und Schulungen zu etablieren.

Zu 4., darauf hinzuwirken, dass Fortbildungsangebote für Ärztinnen und Ärzte zu ME/CFS-Erkrankung angeboten werden,

Wir brauchen dringend bessere Aufklärung und [Schulung von Ärzten, Pflegepersonal und Therapeuten](#). Es fehlt durchweg an den Erkenntnissen in der Versorgung von Menschen mit ME/CFS in allen Teilen der medizinischen und sozialen Einrichtungen.

Die dauerhafte medizinische Begleitung obliegt weiterhin den niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten, die jedoch größtenteils nicht über das erforderliche Wissen zu ME/CFS verfügen und sich alleingelassen fühlen.

Schaffung von Schwerpunktpraxen mit Telemedizin und ambulanter und wohnortnaher Versorgung könnte die hausärztliche Versorgung deutlich und zeitnah verbessern.

Es gibt den dringenden Bedarf an Fortbildungsangeboten für Ärztinnen und Ärzten z.B. durch die Ärztekammer Niedersachsen. Hier empfehlen wir eine Kooperation mit Frau Prof. Scheibenbogen, Leiterin des Charité Fatigue Centrums Berlin (CFC), um auf die bereits bestehenden Fortbildungsangebote zuzugreifen und Frau Prof. Behrends vom MRI CFC München für junge Menschen für die pädiatrische Fortbildung zu ME/CFS. Daher befürworten wir ausdrücklich das Vorhaben Fortbildungsangebote zu ME/CFS für Ärztinnen und Ärzte anzubieten.

Zu 5., durch Öffentlichkeitsarbeit über ME/CFS Verständnis und Akzeptanz zu verbessern,

Eine gezielte staatliche Förderung von Lehre und öffentlicher Aufklärung zu ME/CFS gibt es in Deutschland bis dato nicht. ME/CFS ist derzeit nicht Thema des regulären Ausbildungscurriculums für medizinisches Fachpersonal. Die Öffentlichkeitsarbeit wird bislang ausschließlich durch Stiftungen, private Spenden und gemeinnützige Vereine unterstützt.

Es ist positiv hervorzuheben, dass durch Öffentlichkeitsarbeit über ME/CFS Verständnis und Akzeptanz verbessert werden sollen. Öffentliche Aufklärung könnte durch breit angelegte Kampagnen erfolgen. Dafür sollten entsprechende finanzielle Mittel bereitgestellt werden.

Es gab bereits eine gemeinsame Initiative mit der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, dem CFC Berlin und MRI CFC München. Wir hatten die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) angeschrieben und angeboten gemeinsam Informationsmaterialien über Postvirale Folgeerkrankungen wie Long-COVID und ME/CFS herauszugeben. Unsere Anfragen blieben aber unbeantwortet.

Zu 6., bei der Entwicklung von Netzwerkstrukturen und Aktivitäten im Bereich Long-COVID etwaige Synergien zur Forschung und zum Transfer in Bezug auf ME/CFS mitzudenken,

Seit Jahrzehnten erleben Menschen mit ME/CFS [Vernachlässigung durch das Gesundheitssystem](#). Im Rahmen der Coronapandemie hat ME/CFS bemerkenswert an Sichtbarkeit gewonnen, da viele Überlebende von COVID-19 über die Art von tiefer Erschöpfung, kognitiver Beeinträchtigung, orthostatische Intoleranz, wiederkehrenden Rückfällen und anderen medizinischen Beschwerden berichten, die für ME/CFS charakteristisch sind.

Es mehren sich die empirischen Hinweise [10], dass eine Infektion mit SARS-CoV-2 bei einigen Infizierten Spätfolgen mit sich bringen kann. Diejenigen, die ein Long-COVID entwickeln,

können ME/CFS- Diagnosekriterien erfüllen. [11] Damit ist zu befürchten, dass durch die Pandemie sich die Zahl von ME/CFS erheblich vergrößern wird.

Umso wichtiger ist es, genau jetzt geeignete Strukturen und multidisziplinäre Teams aufzustellen, klinische Anlaufstellen, Diagnose- und Versorgungszentren und Angebote in der Zuhause-Versorgung für Menschen mit ME/CFS und Long-COVID zu schaffen.

Zu 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,

Für die biomedizinische und klinische Forschung zu ME/CFS stehen bislang unzureichende Fördergelder zur Verfügung. Das für ME/CFS-Forschung verfügbare Budget liegt international weit unter dem, welches für andere chronische Erkrankungen von staatlichen Geldgebern zur Verfügung gestellt wurde. Seit Jahrzehnten wird daher ungenügend zu ME/CFS geforscht. [12]

In den USA hat das Nationale Gesundheitsinstitut (NIH) in 2017 [eine Aufstockung des Forschungsbudgets für ME/CFS mit Gründung von ME/CFS-Forschungszentren beschlossen](#). Inzwischen wurden dort [verschiedene staatlich geförderte Forschungsprojekte zu ME/CFS implementiert und weitere ausgeschrieben](#). Das Europäische Parlament [verabschiedete in 2020 eine Resolution](#), die Anerkennung, Aufklärung und Forschungsförderung durch die Mitgliedsstaaten der Europäischen Union im Kontext von ME/CFS fordert. Eine gezielte staatliche Ausschreibung für ME/CFS-Forschungsprojekte gibt es in Deutschland bislang nicht.

COVID-19 bietet eine einzigartige Chance, postinfektiöse Krankheiten wie ME/CFS in seinen Spuren zu erfassen.

Zu den Forschungsthemen gehören beispielsweise

- [Immundysregulation](#), [gestörter Energiestoffwechsel](#), gastrointestinale Dysbiose und andere biologische Anomalien bei ME/CFS-Betroffenen.
- Entwicklung von Biomarker- und klinischen Studienhypothesen
- Aus unserer und aus medizinischer Sicht, ist es zwingend notwendig, Facharztexpertise zu ME/CFS aus den hier entscheidenden Fachbereichen der Immunologie, Infektiologie, Neurologie, Pädiatrie, Humangenetik, Labormedizin und Inneren Medizin, hier insbesondere der Endokrinologie, Pneumologie und Kardiologie heranzuziehen, um diese Multisystemerkrankung in vollem Umfang abzudecken und dem heutigen Stand der Wissenschaft gerecht zu werden. Zudem könnten sicherlich auch Expertinnen und Experten aus dem Feld der Biochemie oder Biologie hinzugezogen werden.

Mit entsprechenden finanziellen Mitteln könnten Forschungskapazitäten ausgebaut und sichtbar gemacht werden. Darauf aufbauend könnte mittelfristig eine flankierende Öffentlichkeitsarbeit auch die politische und ggf. staatliche Unterstützung für den weiteren Forschungsausbau adressieren. Aus unserer Sicht fehlt es an systemischer konzentrierter Forschung mit möglichst mehreren Forschungsteams, die bestenfalls an mehreren Universitäten bundesweit angesiedelt würden.

Für eine effektive Förderung (Fragestellung: ungefähre Größenordnung, Zeitablauf, an wen gehen die Mittel) könnte man die bereits aktiven und die interessierten neu hinzukommenden Wissenschaftler:innen einladen, um Forschungsideen zu sammeln und bezifferbar zu machen.

Ergebnisse aus dieser Forschungs-Arbeitsgruppe, könnte anschließend über konkrete Ausschreibungen der erarbeiteten Forschungsideen, Wissenschaftler:innen ermöglichen, sich daraufhin zu bewerben.

Die Idee dahinter wäre es, über die Ausschreibung von Fördergeldern neue Wissenschaftler:innen mit ins Boot zu bekommen. ABER: Die möglichen Risiken müssten gut analysiert und entsprechend durch genaue Vorgaben geregelt werden. Negativbeispiel ist das, in der Vergangenheit dominierende biopsychosoziale Modell. Erst, die vor wenigen Monaten veröffentlichte, [Leitlinie der britischen NICE zu ME/CFS](#) bedeutete eine explizite Abkehr von biopsychosozialen Erklärungsmodellen und aktivierenden Therapien, für die keine Evidenz vorliegt und die potenziell den Erkrankten geschadet hat.

Von allen 236 Ergebnissen aus Studien zu körperlichem Aufbautraining und kognitiver Verhaltenstherapie für ME/CFS, wurde die Qualität der Evidenz für 205 Ergebnissen mit „sehr niedrig“ und der restlichen 31 mit „niedrig“ bewertet. ([NICE-Guideline ME/CFS 2021](#))

Auf Grund der außerordentlich [hohen Krankheitslast](#) der vielen Erkrankten ([0,3% der Bevölkerung](#)), des großen gesundheitlichen, persönlichen, sozialen und finanziellen Leids, der Stigmatisierung auch aus der Ärzteschaft, den bisher fehlenden Versorgungskonzepten sowie fehlenden deutschlandweiten Ambulanzen und Beratungszentren, werben wir zusätzlich für weitere Ausschreibungen und Fördergelder speziell für ME/CFS. Eine Beteiligung niedersächsischer Forschungseinrichtungen an internationalen Forschungsnetzwerken wird als wichtig erachtet.

Zu 8., zu prüfen, ob spezielle ambulante und stationäre RehaMaßnahmen notwendig sind,

ME/CFS führt nicht selten [zu verminderter oder fehlender Arbeitsfähigkeit](#). Daraus ergibt sich der Anspruch auf Rente wegen Erwerbsminderung gemäß § 43 Abs. 1 und 2 SGB VI. Allerdings werden Rentenanträge von ME/CFS-Betroffenen häufig nur nach Widerspruch akzeptiert oder abgelehnt. Ähnliches gilt für die Beantragung eines angemessenen Grades der Behinderung oder Pflegegrades. Zurecht wird der Rehabilitation grundsätzlich Vorrang vor Rentenleistungen gegeben (§ 9 SGB VI und § 9 SGB IX), allerdings müssen zunächst passende und flächendeckend verfügbare, medizinische Rehabilitationskonzepte für ME/CFS implementiert werden. Das mögliche Risiko von PEM im Falle forcierter Konzepte zur Wiedereingliederung ist häufig unbekannt oder wird unterschätzt. Ebenso werden die Betroffenen nicht selten gedrängt, an Rehabilitationsprogrammen teilzunehmen, die graduellen Aktivierungskonzepten anstelle von „Pacing“-Strategien folgen. (Behrends Stellungnahme NRW 10. Juni 2021)

Derzeit gibt es keine Rehabilitationskonzepte und -einrichtungen, die den tatsächlichen Bedarf zu ME/CFS abdecken. Ein Problem, das auch bei Long-COVID-Betroffenen zu befürchten ist, wenn nicht jetzt die Lehren aus den vergangenen Fehlern gezogen und frühzeitig Maßnahmen eingeleitet werden. Körperliche Aktivitäten führen bei ME/CFS-Erkrankten zu einer Zustandsverschlechterung, zu sogenannten „Crashes“, die zu einer Chronifizierung beitragen können. Etwas, was jetzt auch bei Long-COVID beachtet werden muss.

In einem jüngst publizierten Editorial aus Canada und UK wird vor schädlichen Folgen strikter Aktivierungsprogramme („Graded Exercise Therapy“, GET) in Rehakliniken für Personen mit Post-COVID-ME/CFS gewarnt. [13]

Es wäre dringend geboten, Rehabilitationsangebote zu ME/CFS wissenschaftlich zu begleiten. Die bisherigen Rehabilitationsangebote sollten die funktionellen Einschränkungen der Betroffenen erfassen, die Aktivitäten insbesondere auf das Kernsymptom PEM bei ME/CFS in den Mittelpunkt jeglicher Intervention stellen und auf ihre Wirksamkeit und Effektivität geprüft werden. Gegebenenfalls muss auch eine Reha-Unfähigkeit in Betracht gezogen werden.

Da es sich bei ME/CFS um eine [neuroimmunologische Multisystemerkrankung](#) mit anhaltenden, chronischen Krankheitsverlauf handelt, reicht ein einmaliger stationärer Aufenthalt nicht aus. Aufgrund der erheblichen Krankheitslast werden dringend mehr ambulante und wohnortnahe Angebote, sowie eine Zuhause-Versorgung für Schwerstfälle, und langfristig orientierter rehabilitativer Versorgung benötigt.

Wir halten es für dringend erforderlich, spezielle ambulante und stationäre Reha-Maßnahmen inklusive multidisziplinärer und symptomorientierter Konzepte und Schulungen zu etablieren.

Zu 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.

Der Punkt sieben verdeutlicht, dass vor allem eine interdisziplinäre Erforschung von ME/CFS erfolgsversprechend ist. Daher wird eine Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen begrüßt. Um eine einheitliche Patientenkohorte zu gewährleisten, empfehlen wir dringend die Verwendung des Kanadischen Konsensdokumentes bzw. das Internationale Konsensdokument für alle Forschungsmaßnahmen. Nur so kann eine hohe Studienqualität erreicht werden. Wir halten eine Schwerpunktausrichtung auf alle postviralen Folgeerkrankung für zielführend.

Weitere wichtige Aspekte, die aus unserer Sicht, im Entschließungsantrag, noch Berücksichtigung finden sollten.

- ME/CFS-Erkrankte müssen häufig trotz schwerster Symptomatik um jegliche Form von Unterstützung kämpfen. Gutachterinnen und Gutachter aller medizinischer Dienste verfügen nicht über das aktuelle Wissen über die mit Erkrankung und die damit verbundenen Leistungseinschränkungen und den nötigen Hilfsbedarf. Regelmäßig werden berechnete Ansprüche auf Krankengeld, Rente und Pflegestufe abgelehnt und Hilfsmittel verwehrt.
- Es gilt den Zugang zum persönlichen Budget zu verbessern.
- Wir befürworten daher eine Initiative des Niedersächsischen Landtags für die Aufnahme von ME/CFS im Paragraph 116b SGB V im Bereich ambulante spezialfachärztliche Versorgung unter Punkt 1.1. „Erkrankungen mit besonderem Krankheitsverläufen“ sowie die Aufnahme von ME/CFS in die Diagnoseliste bei

langfristigem Heilmittelbedarf und besonderem Verordnungsbedarf nach § 106b Abs. 2 SGB V.

- Interdisziplinär:

Internisten inkl. Endokrinologen, Rheumatologen, Nephrologen, Pulmonologen, Kardiologen, Infektiologen, Immunologen, Humangenetikern;

Zum Ausschluss innerer Erkrankungen wie z. B. akute oder chronische Infektion, Herzerkrankung inkl. Endokarditis, Myokarditis (akut oder chronisch, s.a. Myokarditis nach COVID-Vakzine, chronische Lungenerkrankung, Autoimmunerkrankung, Stoffwechselerkrankung inkl. Schilddrüsen Erkrankungen, Hyperparathyreoidismus, Immundefekterkrankung inkl. Immundefekten, Autoinflammation und genetischen Prädisposition. Mastzellenaktivierungssyndrom, Histaminunverträglichkeit ...

Neurologen/ Neuroradiologen:

Ausschluss mikrobieller entzündliche, autoimmuner oder immunologischer Genese.

Neuroradiologen: Ausschluss primärer oder sekundärer neurologischer Pathologie im Sinne von Autoimmunologie her Entzündung i. S. von Enzephalitis disseminata, ADEM, Sinusvenenthrombose sek. Natur, intrakranieller Drucksteigerung/ Liquorleck, Gefäßentzündung, TOS, venöser Abflussstauung.

- Familien, deren Kinder an ME/CFS erkrankt sind, geraten oft zusätzlich durch Ämter, sowohl von Jugendamt als auch von Schulamt, unter Druck. Es kommt zu kräftezehrenden und sehr belastenden Auseinandersetzungen, wenn die Kinder zu krank sind, um zur Schule gehen zu können. Familien, die bereits durch die schwere ME/CFS-Erkrankung der Kinder vor großen Herausforderungen stehen, müssen in dieser Ausnahmesituation plötzlich zusätzlich im zähen Ringen und oft mit juristischer Unterstützung beweisen, dass [eine schwere chronische Erkrankung vorliegt und nicht andere Gründe für die Schulfehlzeiten vorliegen](#). Umgekehrt werden manche junge Betroffenen aufgrund fehlenden Engagements der Schulen gar nicht mehr beschult. In einigen Fällen wird den Familien unbegründet der elterliche Sorgerechtsentzug angedroht. (Behrends Stellungnahme NRW 10. Juni 2021)
- Bei Kindern und Jugendlichen muss die multimodale symptomorientierte Behandlung eine bestmögliche Aufrechterhaltung von Ausbildung und Sozialisierung berücksichtigen, ohne die jungen Betroffenen zu überlasten. [14,15] Zu diesem Zweck ist es notwendig, gemeinsam mit den Heimatschulen und gegebenenfalls Schulämtern individuell angemessene Sonderregeln und Nachteilsausgleiche umzusetzen. Dies erfolgt bislang ungenügend.
- Menschen mit ME/CFS setzen sich seit Jahren für eine stärkere Beteiligung in allen Phasen des Forschungsprozesses ein/ Partnerschaft mit Menschen, die Erfahrungen mit einer Krankheit gemacht haben, führt zu Forschungen, die einen tieferen Einfluss und bessere Ergebnisse in der Patientenversorgung haben. [„Es gibt zahlreiche Belege dafür, dass die Einbeziehung von Patienten die Qualität der Forschung verbessert“](#), sagt Seltzer. (Direktorin für wissenschaftliche und medizinische Öffentlichkeitsarbeit von #MEAction und CAC-Mitglied). „Studien, in denen Patienten die Forschung mitgestalten oder leiten, sind bei der Rekrutierung am erfolgreichsten, und die Verwendung von Gruppensprache kann bei epidemiologischen Erhebungen ehrlichere Antworten und eine größere Akzeptanz

hervorrufen. Patientenorientierte Forschung wirkt sich nachweislich auch auf die Ergebnisse der Gesundheitsversorgung aus, z. B. auf die Diagnoseraten und frühere Interventionen", so Seltzer.

- Die Erkenntnisse aus der aktuellen Pandemie bieten die einzigartige Gelegenheit, Patient:innen-, Medizin- und Wissenschaftsgemeinschaften multidisziplinär zusammenzubringen.
- [Klinikern an medizinischen Fakultäten](#) wurde in der Vergangenheit gesagt, dass sie ME/CFS-Patienten nicht mehr behandeln sollen, weil sie zu viel Zeit in Anspruch nehmen und sie, wenn sie nicht aufhören, woanders arbeiten müssen.

Literaturverzeichnis

1. Scheibenbogen et al. (2014). Chronisches Fatigue-Syndrom. Heutige Vorstellung zur Pathogenese, Diagnostik und Therapie. *tägl. prax.* 55, 567–574, Hans Marseille Verlag GmbH, München.
2. Bakken, I.J., Tveito, K., Gunnes, N. et al. (2014). Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Med* 12, 167.
3. Scheibenbogen et al. (2018), Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Evidence for an autoimmune disease, *Autoimmun Rev.* 17: 601-609, doi: 10.1016/j.autrev.2018.01.009.
4. Fluge Ø et al. (2017) Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome, *JCI Insight.* 2017;1(21):e89376. doi: 10.1172/jci.insight.89376.
5. Bateman et al. (2014), Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study, *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, doi: 10.1080/21641846.2014.978109.
6. Institute of Medicine (2015), *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, National Academies Press, Washington, DC.
7. Hvidberg et al. (2015), The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLoS One.* 10(7):e0132421. doi: 10.1371/journal.pone.0132421.
8. Pheby DFH, et al. (2020), The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). *Healthcare.* 8(2), 88. doi: 10.3390/healthcare8020088.
9. Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung (ME/CFS auf Seite 83 in Zeile 2743) <https://s3.eu-central-1.amazonaws.com/static.rnd.de/Koalitionsvertrag+2021-2025.pdf>
10. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2021): Neues Interesse für ME/CFS durch Long COVID. Pathophysiologische Überschneidungen zwischen ME/CFS und Long COVID <https://www.mecfs.de/neues-interesse/>
11. Wong TL und Weitzer DJ. Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)-A Systemic Review and Comparison of Clinical Presentation and Symptomatology. *Medicina (Kaunas).* 2021;57(5):418. <https://n.neurology.org/content/95/13/559>

12. Maxmen (2018), A reboot for chronic fatigue syndrome research. *Nature*. 553(7686):14-17.
13. Décary S et al. (2021), Humility and Acceptance: Working Within Our Limits with Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Orthop Sports Phys Ther*. 51(5):197-200.
14. Rowe PC et al. (2017), Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Front Pediatr*. 5:121.
15. Rowe KS. (2019), Long Term Follow up of Young People with Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr*. 7:21.