



Dringlichkeitsantrag

der Abgeordneten **Holger Grießhammer, Ruth Waldmann, Volkmar Halbleib, Anna Rasehorn, Doris Rauscher, Arif Taşdelen, Markus Rinderspacher, Christiane Feichtmeier, Ruth Müller, Dr. Simone Strohmayr, Horst Arnold, Nicole Bäumler, Florian von Brunn, Martina Fehlner, Sabine Gross, Harry Scheuenstuhl, Katja Weitzel** und Fraktion (SPD)

Eine bayerische ME/CFS-Strategie für bessere Versorgung und mehr Forschung

Der Landtag wolle beschließen:

Der Landtag stellt fest, dass es sich bei der Erkrankung ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom) um eine auch in Bayern und Deutschland weit verbreitete Erkrankung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen handelt, bei deren Erforschung ein massiver Rückstand herrscht.

Der Landtag stellt weiterhin fest, dass die Versorgungslage für an ME/CFS Erkrankte noch nicht ausreichend ist und Betroffene und ihre Angehörigen besser unterstützt werden müssen.

Die Staatsregierung wird deshalb aufgefordert, eine bayerische Strategie für ME/CFS zu erarbeiten.

Leitziele der bayerischen ME/CFS-Strategie sollen insbesondere sein:

- Sicherstellung einer flächendeckenden, wohnortnahen und bedarfsorientierten Versorgung
- Vorantreiben von epidemiologischer und biomedizinischer Forschung
- Vorantreiben von Forschung an Medikamenten zur ursächlichen Behandlung von ME/CFS
- Zugang zu Off-Label-Medikamenten für alle an ME/CFS erkrankten Menschen
- Unterstützungs- und Beratungsangebote der Betroffenen und ihrer (pflegenden) Angehörigen
- Integration im Medizinstudium
- Fort- und Weiterbildung von relevanten Gesundheits- und Bildungsberufen
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit zum Thema ME/CFS
- Zugang zu Pflegegrad, Grad der Behinderung (GdB) sowie Erwerbsminderungsrente

Begründung:

An ME/CFS zu erkranken, verändert das eigene Leben drastisch. ME/CFS ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die häufig mit einem hohen Grad an körperlicher Behinderung und Pflegebedürftigkeit einhergeht. Deutschlandweit sind mehr als 650 000 Menschen betroffen. Ein Viertel aller Patientinnen und Patienten kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen.

Schätzungen zufolge sind über 60 Prozent arbeitsunfähig. Häufig beginnt ME/CFS nach einer Infektionskrankheit, etwa durch das Epstein-Barr-Virus, nach einer Influenza- oder Corona-Infektion. Seit Beginn der COVID-19-Pandemie hat die Zahl der Betroffenen stark zugenommen. Laut einer Studie der ME/CFS Research Foundation gemeinsam mit dem Unternehmen Risklayer betragen die gesellschaftlichen Kosten von Long COVID und ME/CFS in Deutschland mehr als 63 Mrd. Euro pro Jahr.

In Deutschland und Bayern wurden in den vergangenen Jahren in Versorgung und Forschung wichtige Fortschritte erzielt: Mit der Nationalen Dekade gegen postinfektiöse Erkrankungen investiert der Bund in den kommenden zehn Jahren 500 Mio. Euro in die Forschung. Vor 5 Jahren wurde an der München Klinik das erste deutsche Zentrum zur Versorgung und Erforschung von Post-Infektionssyndromen und ME/CFS bei Kindern, Jugendlichen und sehr jungen Erwachsenen aufgebaut, nun soll das Therapie- und Diagnosekonzept auf 20 weitere Standorte ausgeweitet werden. Der Gemeinsame Bundesausschuss hat jüngst die Voraussetzungen für die Verordnungsfähigkeit von vier Wirkstoffen zur Off-Label-Behandlung bei Long/Post-COVID sowie in einem Fall zusätzlich bei ME/CFS durch eine Ergänzung der Arzneimittel-Richtlinie geregelt.

Diese wichtigen Fortschritte dürfen aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass Betroffene immer noch nicht nur mit der Erkrankung, sondern auch der mangelnden Versorgung kämpfen.

Der Landtag hat die immense Belastung der an ME/CFS Erkrankten wiederholt anerkannt und sich einstimmig für eine bessere Versorgung und mehr Forschung eingesetzt (s. Drs. 18/16429, Massenpetition GP.0055.19). Was trotz vieler einzelner Maßnahmen bislang noch fehlt, ist eine Gesamtstrategie, in der die Bedarfe in Bayern analysiert werden und ein darauf abgestimmter Aktionsplan erarbeitet wird. Mit einer bayerischen ME/CFS-Strategie soll diese Lücke geschlossen werden. Dafür ist ein partizipativer Prozess unter Einbezug von Betroffenen sowie Akteurinnen und Akteuren des Gesundheitssystems notwendig. Bestehende Ansätze, wie etwa aus dem IndikuS-Projekt, und Überschneidungen mit Post-COVID und anderen postinfektiösen Erkrankungen sollten berücksichtigt werden.

Bei den Leitzielen der bayerischen ME/CFS-Strategie sollten insbesondere folgende Aspekte beachtet werden:

Die Versorgungssituation für an ME/CFS Erkrankte muss ausgebaut werden, sodass eine wohnortnahe und flächendeckende Versorgung mit spezialisierten Anlaufstellen und Praxen möglich ist. Für Patientinnen und Patienten, denen ein ambulanter Besuch aufgrund der Schwere der Erkrankung nicht möglich ist, ist der weitere Ausbau telemedizinischer Versorgung erstrebenswert. Hier sollte geprüft werden, inwiefern weitere Anschubfinanzierungen für Spezialpraxen oder Stationen seitens des Freistaates möglich und notwendig sind.

Darüber hinaus fehlt es an Aufklärung über ME/CFS in der Gesellschaft, aber auch im Gesundheits- und Bildungswesen. Selbst Ärztinnen und Ärzten, Fachkräften in Gesundheitsberufen sowie Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern bei Sozialversicherungen und auch Lehrkräften fehlt es an entsprechendem Fachwissen. Dies kann zu Bagatellisierungen führen, aber auch zu Fehl- oder fehlenden Diagnosen, schädigenden Therapieversuchen oder Ablehnung von Leistungsansprüchen. Neben der allgemeinen Aufklärung, die die Gesamtbevölkerung anspricht, sind Fortbildungen der entsprechenden Berufsgruppen unerlässlich. ME/CFS sollte auch stärker im Medizinstudium berücksichtigt werden.

Eine ME/CFS-Erkrankung geht oft mit Berufs- oder Schulunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit einher, was zu einer zusätzlichen finanziellen und psychischen Belastung der Betroffenen und ihrer Angehörigen führt. Entlastende Unterstützung der (pflegenden) Angehörigen etwa durch psychosoziale Betreuung, Beratungsdienste und Hilfe bei der Organisation des Alltags sind dringend geboten.

Betroffene berichten zudem über Schwierigkeiten dabei, einen Pflegegrad, einen GdB oder eine Erwerbsminderungsrente zu erhalten. Die Aufnahme von ME/CFS in die versorgungsmedizinischen Grundsätze, die als Richtlinie für die Bewertung des GdB durch die Versorgungsämter dient, sollte daher auf den Prüfstand. Auch eine

Berücksichtigung der Post-Exertionellen Malaise (PEM)¹ bei ME/CFS bei Begutachtungen des Medizinischen Dienstes sollte in den Blick genommen werden.

Derzeit stehen keine zugelassenen kausalen Therapien für ME/CFS zur Verfügung. Fortschritte bei der Off-Label-Anwendung bestehender Medikamente sind wichtig, können jedoch die Notwendigkeit weiterer Forschung nicht ersetzen. Um den bestehenden Rückstand aufzuholen, sind verstärkte Anstrengungen in der epidemiologischen und biomedizinischen Forschung sowie in der Entwicklung ursächlicher Therapien erforderlich.

¹ Die Verschlechterung der Symptomatik nach geringfügiger körperlicher und/oder geistiger Anstrengung.