



Wortprotokoll der 63. Sitzung

Ausschuss für Gesundheit

Berlin, den 19. April 2023, 14:45 Uhr
als Kombination aus Präsenzsitzung
(Paul-Löbe-Haus, Saal E 300) und
Webex-Meeting

Vorsitz: Dr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB

Tagesordnung - Öffentliche Anhörung

Einzigster Tagesordnungspunkt

Seite 5

Antrag der Fraktion der CDU/CSU

ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung

BT-Drucksache 20/4886

Federführend:

Ausschuss für Gesundheit

Mitberatend:

Wirtschaftsausschuss

Ausschuss für Arbeit und Soziales

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung

Haushaltsausschuss

**Mitglieder des Ausschusses**

Fraktionen	Ordentliche Mitglieder	Stellvertretende Mitglieder
SPD	Baehrens, Heike Baradari, Nezahat Engelhardt, Heike Heidenblut, Dirk Mende, Dirk-Ulrich Mieves, Matthias David Moll, Claudia Müller, Bettina Pantazis, Dr. Christos Rudolph, Tina Stamm-Fibich, Martina Wollmann, Dr. Herbert	Bahr, Ulrike Cademartori Dujisin, Isabel Katzmarek, Gabriele Koß, Simona Machalet, Dr. Tanja Mesarosch, Robin Peick, Jens Schmidt (Wetzlar), Dagmar Schwartz, Stefan Stadler, Svenja Troff-Schaffarzyk, Anja Westphal, Bernd
CDU/CSU	Borchardt, Simone Hüppe, Hubert Irlstorfer, Erich Kippels, Dr. Georg Monstadt, Dietrich Müller, Axel Pilsinger, Stephan Rüddel, Erwin Sorge, Tino Stöcker, Diana Zeulner, Emmi	Albani, Stephan Czaja, Mario Föhr, Alexander Janssen, Anne Knoerig, Axel Lips, Patricia Müller, Sepp Stracke, Stephan Straubinger, Max Stumpp, Christina Timmermann-Fechter, Astrid
BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN	Dahmen, Dr. Janosch Grau, Dr. Armin Heitmann, Linda Kappert-Gonther, Dr. Kirsten Schulz-Asche, Kordula Wagner, Johannes Weishaupt, Saskia	Aeffner, Stephanie Bsirske, Frank Ganserer, Tessa Klein-Schmeink, Maria Piechotta, Dr. Paula Rüffer, Corinna Walter-Rosenheimer, Beate
FDP	Aschenberg-Dugnus, Christine Lindemann, Lars Lütke, Kristine Ullmann, Dr. Andrew Westig, Nicole	Adler, Katja Funke-Kaiser, Maximilian Helling-Plahr, Katrin Kober, Pascal Kuhle, Konstantin
AfD	Baum, Dr. Christina Dietz, Thomas Schneider, Jörg Sichert, Martin Ziegler, Kay-Uwe	Bachmann, Carolin Bollmann, Gereon Braun, Jürgen Reichardt, Martin Rinck, Frank
DIE LINKE.	Gürpınar, Ates Vogler, Kathrin	Möhring, Cornelia Sitte, Dr. Petra



Liste der Sachverständigen zur öffentlichen Anhörung ME/CFS

Mittwoch, 19. April 2023, 14:45 bis 15:45 Uhr
Paul-Löbe-Haus, Sitzungssaal E 300

Verbände/Institutionen

- Bundesärztekammer (BÄK)¹
- Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG)²
- Fatigatio e. V.³
- GKV-Spitzenverband²
- Initiative #SIGNforMECFS²
- Kassenärztliche Bundesvereinigung KdöR (KBV)²
- NichtGenesenKids³

Einzelverständige

- Prof. Dr. Uta Behrends (Technische Universität München)³
- Mia Diekow (Long COVID Deutschland)⁴
- PD Dr. med. Dr. rer. biol. hum. Bettina Hohberger (Universitätsklinikum Erlangen)²
- Sebastian Musch (Deutsche Gesellschaft ME/CFS)²
- Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen (Charité – Universitätsmedizin Berlin)³
- Prof. Dr. Bernhard Schieffer (Universitätsklinikum Gießen und Marburg)³
- Prof. Dr. Tobias Welte (Klinik für Pneumologie an der Medizinischen Hochschule Hannover)²

¹ Auf Vorschlag der Fraktion der AfD zur öffentlichen Anhörung eingeladen.

² Auf Vorschlag der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP zur öffentlichen Anhörung eingeladen.

³ Auf Vorschlag der Fraktion der CDU/CSU zur öffentlichen Anhörung eingeladen.

⁴ Auf Vorschlag der Fraktion DIE LINKE. zur öffentlichen Anhörung eingeladen.



Die Anwesenheitslisten liegen dem Originalprotokoll bei.



Einzigiger Tagesordnungspunkt

Antrag der Fraktion der CDU/CSU

ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung

BT-Drucksache 20/4886

Die **amtierende Vorsitzende**, Abg. **Dr. Kirsten Kappert-Gonther** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Guten Tag, meine sehr verehrten Damen und Herren, hier im Saal und an den Bildschirmen, liebe Zuschauernde! Sehr verehrte Sachverständige, liebe Kolleginnen und Kollegen und liebe Staatssekretärin Sabine Dittmar, die hier an meiner rechten Seite Platz genommen hat. Herzlich willkommen! Der Patientenbeauftragte der Bundesregierung, Stefan Schwartze, ist auch dabei heute - auch Ihnen ein herzliches Willkommen! Ich begrüße Sie alle gemeinsam zur öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Gesundheit, die, so wie wir das schon länger als Tradition haben, eine Mischung aus Präsenzsitzung und Online-Meeting ist. Vorab möchte ich die Sachverständigen und alle anderen Teilnehmenden, die per WebEx zugeschaltet sind, bitten, sich mit ihrem vollen Namen anzumelden, sodass für uns alle erkennbar ist, wer an dieser Anhörung teilnimmt. Außerdem möchte ich Sie bitten, so wie Sie das ja alle schon gut eingeübt haben, Ihre Mikrofone zunächst stumm zu schalten.

Sehr geehrte Damen und Herren, ich werde jetzt zunächst einmal ganz kurz umreißen, was der Gegenstand unserer heutigen Anhörung ist und Ihnen dann noch erläutern, wie diese Anhörung vonstattegehen wird. In der heutigen Anhörung geht es um einen Antrag der Fraktion der CDU/CSU. Dieser Antrag trägt den Titel "ME/CFS-Betroffene sowie deren Angehörigen helfen - Für eine bessere Gesundheit sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung". Diesen Antrag finden Sie auf der Bundestagsdrucksache 20/4886. Die Fraktion der CDU/CSU fordert in ihrem Antrag Hilfe für Patient:innen mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatigue Syndrom und derer Angehörigen. ME/CFS [Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom] ist eine schwerwiegende Multisystemerkrankung, die zu krankhafter Erschöpfung und Verschlechterung der Symptome nach jeglicher Anstrengung führt. Die Zahl der weltweit Erkrankten wird dem Antrag zufolge auf

17 bis 24 Millionen Menschen geschätzt. Oft sind diese Patient:innen auf Pflege durch ihre Angehörigen angewiesen. Über 60 Prozent der Betroffenen sind laut Antrag arbeitsunfähig. Rund 25 Prozent können das Haus krankheitsbedingt nicht mehr verlassen und sind sogar bettlägerig. Der Antrag fordert den Aufbau der im Koalitionsvertrag genannten Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS unverzüglich finanziell und strukturell zu fördern. Zudem müsse Betroffenen der Zugang zu Gesundheits- und Sozialsystemen erleichtert werden. Soweit ganz kurz zum Inhalt des Antrags.

Bevor wir beginnen jetzt einige Anmerkungen zum Ablauf: Einige von Ihnen sind sehr vertraut mit dem Prozedere hier im Ausschuss. Ich erläutere das nochmal für alle. Für diese Anhörung stehen ab dem Moment, wo die erste Frage gestellt wird, 60 Minuten zur Verfügung. Die Zeit für die Fragen und Antworten wird so aufgeteilt, dass die Fraktionen ihre Fragen abwechselnd in einer festen Reihenfolge an die Sachverständigen stellen. Es beginnt heute die CDU/CSU-Fraktion, die den Antrag formuliert hat. Die weitere Reihenfolge orientiert sich dann an der Stärke der Fraktionen und beruht auf einer ausschussinternen Vereinbarung. Es wird immer eine Frage an eine Sachverständige (Sve) oder einen Sachverständigen (SV) gestellt. Für Frage und Antwort zusammen stehen drei Minuten zur Verfügung. Die drei Minuten sollen nicht überschritten werden. Sie werden das sehen: Wenn ich so mache [Hand heben], dann heißt es, jetzt ist Ihre Zeit um, dann können Sie Ihren Satz noch zu Ende bringen, aber nicht nochmal ausholen und dann noch einen Gedanken weiter formulieren. Dasselbe gilt für die Sachverständigen, die online dabei sind. Das können Sie sehen, wenn ich mein Mikro anstelle, dann rutscht die Kamera hier in meine Richtung und das ist dann das Zeichen, dass Sie zum Schluss kommen müssen. Wenn Sie das nicht erkennen können, dann werde ich mich auch anders bemerkbar machen. Aber meistens funktioniert das ganz gut so mit Zeichen, dann ist der Redefluss nicht so gestört. Wenn Sie knapp fragen und präzise antworten, kommen relativ viele zu Wort. Nach 60 Minuten werde ich die Anhörung schließen. Wenn Sie als Sachverständige aufgerufen werden, bitte ich Sie, vor jeder Beantwortung einer Frage mit jedem Aufruf erneut, sich mit Ihrem Namen und Ihrem Verband vorzustellen. Das hat etwas damit zu tun, dass es für die Protokollierung



leichter ist, aber auch für die Zuschauenden, wenn die später zuschalten, deutlich wird, wer spricht eigentlich. Außerdem bitte ich die Sachverständigen entsprechend der neuen Regelung in der Geschäftsordnung des Deutschen Bundestags in Paragraph 70, Absatz 6, Satz 3 beim ersten Aufruf – das müssen Sie nicht immer wieder wiederholen – etwaige finanzielle Interessenverknüpfungen in Bezug auf den Beratungsgegenstand offenzulegen. Ich danke allen Sachverständigen, die gekommen sind und denen, die eine schriftliche Stellungnahme eingereicht haben, dafür, dass Sie uns mit Ihrer Expertise hier im Ausschuss zur Verfügung stehen und bereichern.

Die Anhörung wird heute live im Parlamentsfernsehen auf Kanal 3 übertragen und wird später auch in der Mediathek des Bundestags abrufbar sein. Das Wortprotokoll der Anhörung wird wie immer auf der Internetseite des Gesundheitsausschusses zusätzlich noch veröffentlicht. Für alle Anwesenden im Saal gilt: Stellen Sie Ihre Mobiltelefone aus.

Wenn die klingeln, kostet das hier in unserem Ausschuss fünf Euro für einen guten Zweck. Für die Gäste auf der Besuchertribüne: Ich heiße Sie ausdrücklich nochmal ganz herzlich willkommen. Es gelten ein paar Regeln auch für Sie, nämlich, dass Sie weder Beifallsbekundungen noch Missfallen Bekundungen von oben äußern dürfen. Sie dürfen also weder klatschen, noch "Buh" rufen, noch sonst wie - aber aufmerksam folgen. Wir freuen uns, dass Sie da sind. Sie dürfen auch keine Aufnahmen mit dem Handy machen oder mit einem Fotoapparat. Das wird hier alles live übertragen und ist dann auch allen zugänglich.

Das waren die Vorbemerkungen. Jetzt beginnen wir mit der Anhörung. Die erste Frage stellt Herr Irlstorfer, bitte.

Abg. **Erich Irlstorfer** (CDU/CSU): Meine Frage geht an Prof. Dr. Schieffer. Mich interessiert, welche Gemeinsamkeiten beziehungsweise Unterschiede erleben Sie in Ihrem Arbeitsalltag zwischen den Erkrankungen ME/CFS und Long Covid? Wie könnten Synergien bei der Behandlung gebündelt werden – sowohl für Erwachsene wie auch für Kinder?

SV Prof. Dr. Bernhard Schieffer: Ich bin Direktor der Klinik für Kardiologie, Angiologie und Intensivmedizin an dem Universitätsklinikum in Marburg. Wir betreuen Patienten Post-Covid seit

circa drei Jahren, seit den ersten Fällen, die aufgetreten sind, sowohl auf den Intensivstationen als auch auf Normalstationen und waren eng in die Impfkampagne integriert. Interessenskonflikte bestehen keine mit dem hier zu verhandelnden Sachverhalt. Die Übergänge von Post-Covid oder Post-Vac zu ME/CFS sind schleichend. Wir erleben Patienten in ihrem Verlauf leider tragischerweise täglich in die eine, glücklicherweise auch manche durch individuelle Heilversuche in die andere Richtung, sodass wir tatsächlich Heilungsprozesse immer wieder bei bestimmten Entitäten nachweisen können. Was wir uns wünschen, was die Medizin braucht, ist eine sektor verzahnende Versorgung für die Patienten, sodass die Allgemeinmedizin, der niedergelassene Kollege, der Gatekeeper ist, der Weichensteller in Richtung von fachärztlichen Praxen hin zu den universitären Spezialambulanzen. Die universitären Spezialambulanzen sind diejenigen, die die Forschung und die komplexen Fälle behandeln. Wir brauchen neben der transnationalen Forschung auch die Grundlagenforschung und dafür Unterstützung, damit die Ursachen, die bei der einen oder anderen Patientengruppe tatsächlich zur Verschlimmerung der Erkrankung führt, erforscht werden können. Dieses kann man nicht einfach so als Einzelzentrum machen. Dafür braucht es ein Netzwerk an bestenfalls digital vernetzten Zentren, sodass unterschiedliche Therapieoptionen zeitnah angegangen werden können. Diese zeitnahen Therapieoptionen sind zwingend notwendig. Wir werden mehr und mehr von vor allem jungen Patienten aus dem Arbeitsleben verlieren, weil sie nicht mehr in ihrer Therapie tatsächlich frühzeitig erfasst werden können und wir sie vor der weiter Erkrankungserschwerung in Richtung ME/CFS schützen können.

Abg. **Heike Baehrens** (SPD): Meine Frage richtet sich an Prof. Dr. Scheibenbogen. ME/CFS, das Chronische Fatigue Syndrom und Long Covid werden oftmals in der Diskussion in einen Topf geworfen. Bitte ordnen Sie uns dies kurz ein und beantworten uns die Frage, ob und wie die Covid-19-Pandemie zu einer Zunahme der Prävalenz der ME/CFS geführt hat, beziehungsweise wie hoch Sie den Anteil an den Post-Covid Patienten einschätzen, die die Kriterien einer ME/CFS-Diagnose erfüllen.



Sve Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen: Ich bin Leiterin des Charité Fatigue Centrums. Beraterverträge zu Long Covid hatte ich in der Vergangenheit mit den Firmen Bayer, Roche und [unverständlich] sowie Unterstützung für klinische Studien von der Firma Miltenyi. Ich habe eine Vielzahl von Vorträgen zu Long Covid und ME/CFS in den letzten 24 Monaten gehalten und teilweise Reisekosten und Vertragshonorare bekommen von unterschiedlichsten Firmen. Das würde ich Ihnen im Zweifelsfall im Nachgang zur Verfügung stellen. zu Ihrer Frage: Long Covid ist ein Überbegriff für das weite Spektrum von Folgeerkrankungen, die durch Covid ausgelöst werden und ein Teil davon ist ME/CFS, wahrscheinlich die schwerste Form von Long Covid. Es gibt bis heute keine sauberen Daten zur Prävalenz. Ich habe in den Stellungnahmen zu dieser Anhörung von der KBV Zahlen gesehen aus Deutschland, die berichtet haben, dass im Jahr 2021 500 000 Betroffene mit ME/CFS erfasst wurden. Diese Zahlen werden auch sicher 2022 nochmal deutlich zugenommen haben, sodass ich denke, dass das, was wir schon lange vermutet haben, dass wir also präpandemisch etwa 300 000 Betroffene hatten, die sich in Folge der Pandemie verdoppelt haben, dass wir da relativ gut liegen mit diesen Zahlen.

Abg. Simone Borchardt (CDU/CSU): Meine Frage geht an Frau Prof. Dr. Scheibenbogen: Welche weiteren Forschungsvorhaben neben den bisher bekannten sollten durch das Bundesministerium für Gesundheit und das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert werden? Kennen Sie Projekte, die sich bereits in Planung befinden, aber an der Finanzierung scheitern? Könnten Sie uns vielleicht nochmal kurz ausführen, was Sie sich wünschen, damit Sie in dieser Sache vorankommen?

Sve Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen: 2021 gab es bereits eine Ausschreibung des BMBF und nach meinem Wissensstand gab es über 70 Projektanträge. Es wurden zehn gefördert. Ich denke unter den 60, die nicht gefördert werden, waren sicher auch einige qualitativ hochwertige. Das kann ich aber nur indirekt aus der Tatsache schließen, da ich weiß, dass unser Antrag sehr gut bewertet war von der Charité, aber nicht in die Förderung kam. Daran sieht man, wie breit das Interesse und wie viele

Wissenschaftler es in Deutschland gibt, die in der Lage sind, das Thema zu beforschen. Wir haben insgesamt eine bislang nur niedrige Förderquote in Deutschland, gerade wenn man das zum Beispiel mit den USA vergleicht. Das bildet sich jetzt darin ab, dass die Forschungsprojekte, die klinischen Studien und Grundlagenstudien, die veröffentlicht worden sind, deutlich niedriger sind, relativ gesehen in Deutschland, als zum Beispiel aus den USA. Aber positiv zu vermerken ist, dass insbesondere wir über den Deutschen Bundestag und das BMBF im vergangenen Jahr zehn Millionen Euro bekommen haben für den Aufbau einer nationalen klinischen Studienplattform, in der wir Medikamente entwickeln können, das kombinieren mit Forschung, das finde ich sehr schön, dass wir das damit anschieben konnten. Das große Problem ist, dass wir bislang nur die Förderung bis 2023 haben und es noch nicht klar ist, wie es weitergehen soll. Man braucht für Förderung einen Zeitraum von mindestens zwei bis drei Jahren von der Planung der klinischen Studie bis zur abschließenden Auswertung und es wird auch nicht getan sein mit den vier Medikamentenstudien, die wir jetzt durchführen. Man wird sicher viele weitere Studien durchführen müssen. Nicht jedes Medikament wird wirksam sein. Wir brauchen viele Medikamente. Natürlich werden auch im Ausland Studien gemacht. Aber es kann nicht sein, dass wir unsere Rolle so verstehen, dass wir abwarten, bis im Ausland Medikamente entwickelt wurden.

Abg. Linda Heitmann (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Meine Frage geht an Frau Prof. Dr. Hohberger von der Uniklinik Erlangen. Inwiefern können beschleunigte Zulassungsverfahren für Medikamente möglicherweise gerade jetzt auch entscheidend sein für die Versorgung von ME/CFS-Patient:Innen? Unter welchen Voraussetzungen sind solch beschleunigten Zulassungsverfahren vielleicht auch möglich?

Sve PD Dr. med. Dr. rer. biol. hum. Bettina Hohberger: Ich bin hier Funktionsoberärztin der Augenklinik am Universitätsklinikum Erlangen. Wenn wir von beschleunigten Zulassungen oder vorgezogenen Zulassungen reden, dann reden wir von vier Verfahren, in denen Medikamente sich befinden können. Es gibt den Begriff der bedingten Zulassung, das heißt, man hat eine klinische Studie, es



existieren Daten, aber die Datensätze sind noch nicht vollständig. Aufgrund dieses Wissen, was existiert, wird eine Nutzen-Risiko-Abwägung getroffen. Wenn die positiv ausfällt, dann kann unter gewissen Voraussetzungen zum Beispiel, wenn die Erkrankung zu einer schweren Invalidität führt oder lebensbedrohlich ist, das Medikament eine bedingte Zulassung bekommen. Wenn diese klinische Studien gar nicht möglich sind, weil zum Beispiel die Patientenkohorten nicht zustande kommen, bei orphan diseases oder so, da gibt es andere Verfahren, die angewendet werden können - Zulassungen unter außergewöhnlichen Umständen oder beschleunigte Beurteilung. Es gibt noch ein drittes Verfahren. Das nennt sich kurz PRIME [PRiority MEDidines], das für Medikamente herangezogen werden kann, wenn es keine Alternativpräparate gibt. Wichtig hierbei ist aber, dass es immer klinische Studien geben muss und schon Daten vorliegen. Ohne diese klinischen Daten wird es für Medikamente auch nie vorgezogene oder beschleunigte Zulassung geben können, was andersrum bedeutet, man braucht diese klinische Studien mit den Medikamenten und sicherlich nicht nur eine, sondern mehrere. Es gibt mehrere Optionen, an die man denken kann, mit denen man Medikamente in klinische Studie schicken kann. Wenn die vorliegen, gibt es sowohl die Möglichkeit, die vorgezogenen Zulassung zu beantragen vom pharmazeutischen Unternehmen oder dann eben auch, wenn man Medikamente nimmt, die schon auf dem Markt sind, die danach über Off-Label-Therapien den Patienten zur Verfügung zu stellen.

Abg. **Lars Lindemann** (FDP): Meine Frage geht auch an Frau Prof. Dr. Scheibenbogen. Sie haben davon gesprochen, dass Sie an der Erforschung und Entwicklung von Medikamenten mitwirken, bemängeln aber die zögerliche Haltung der pharmazeutischen Industrie dabei. Würden Sie dazu vielleicht kurze Ausführungen machen, wie die Politik dort unterstützen könnte?

Sve **Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen**: Ich versuche schon seit einem Jahrzehnt, Medikamentenstudien für ME/CFS anzustoßen und habe in diesen Jahren mit sehr vielen pharmazeutischen Unternehmen gesprochen. Das Interesse an Studien war bislang sehr verhalten. Ich habe erfolgreich eigentlich nur

diese Studien zur Immunabsorption anstoßen können und jetzt eine Studie mit Bayer, wo wir eine Kofinanzierung zumindest mit Bayer haben für ein Medikament, das die Durchblutung verbessert, das wir jetzt auch in der NKSG [Nationale Klinische Studiengruppe] prüfen. Warum die anderen Firmen so zurückhaltend sind, das kann ich nur vermuten. Genaue Auskünfte gibt es in der Regel nicht. Ich denke, ein wesentliches Problem sind die hohen regulatorischen Hürden, die wir in Deutschland haben, um klinische Studien durchzuführen, was dazu führt, dass Medikamentenentwicklungen sehr teuer und langwierig sind. Das geht im Ausland teilweise deutlich schneller. Man sieht zum Beispiel die Impfstudien von BioNTec wurden auch überwiegend in Süd- und Nordamerika durchgeführt und nicht bei uns. Ich schlage auch schon seit einigen Jahren vor, dass man die pharmazeutische Industrie an einen sogenannten Runden Tisch holt, um zu klären, unter welchen Bedingungen doch klinische Studien auch in Deutschland möglich wären und ob eventuell durch eine Ko-Förderung aus der öffentlichen Hand das umgesetzt werden kann. Denn, vielleicht noch am Ende anzumerken, wir führen an der Charité jetzt Studien durch, die wir selbst initiieren. Das ist unglaublich aufwendig. Und gerade wenn man Medikamente einkauft, verzögert das das Ganze nochmal und macht es nochmal ein Vielfaches aufwändiger. Das wäre einfach ganz dringend notwendig, dass wir die Expertisen und auch die Medikamente direkt von den Unternehmen dabei haben für klinische Studien.

Abg. **Kay-Uwe Ziegler** (AfD): Meine Frage geht nochmal an Prof. Bernhard Schieffer. Sie hatten auf die Frage des Kollegen Irlstorfer, der nach Differenzialdiagnostik gefragt hat, so für mich keine konkrete Antwort gegeben. Deswegen noch mal die Frage: Gibt es eine Differenzialdiagnostik, die nachvollziehbar ist zu den Themen mit ME/CFS, Long Covid und Post-Vac oder ist das Ihrer Meinung nach überhaupt nicht wichtig, weil die Symptomatik so ähnlich ist, dass Sie davon ausgehen, dass die Therapieansätze ähnlich sind. Oder halten Sie es für nötig, dass in kürzester Zeit eine nachvollziehbare Differenzialdiagnostik erforscht und entwickelt werden müsste, damit auch andere und unterschiedliche Therapieansätze durchgeführt werden können?



SV Prof. Dr. Bernhard Schieffer: Die Symptomatik von Post-Vac und Post-Covid nach Infektionen ist nahezu identisch. Es gibt grundsätzlich die Möglichkeit, differenziell zu diagnostizieren. Die Bedeutung davon halten wir allerdings, weil wir den zeitlichen Verlauf dieser Erkrankung sehen hin zu ME/CFS, für, ich sage mal, eher akademisch betrachtet, weil auch die Inzidenz der Impfnebenwirkungen im Verhältnis zu der Viel-Viel-Vielzahl an Post-Covid nach Infektionspatienten sehr gering ist. Ich kann mich meiner Kollegin Carmen Scheibenbogen nur anschließen: Wir brauchen eine nationale Initiative von allen Beteiligten im Gesundheitswesen inklusive der Pharmaindustrie, um hier Therapieansätze zu finden, um tatsächlich die Symptomatik, die Erkrankung dieser Patienten frühzeitig aufzufangen und eine weitere Degeneration, eine Weiterentwicklung der Erkrankungsentitäten hin zu ME/CFS zu verhindern.

Abg. Kathrin Vogler (DIE LINKE.): Meine erste Frage geht an Anni Conrad. Bitte stellen Sie kurz die konkrete Situation von Betroffenen dar und warum Sie mehr staatliche Verantwortung für Forschung zu Long Covid und ME/CFS fordern.

Sve Anni Conrad: Ich bin Teil der Betroffeneninitiative Long Covid Deutschland. Interessenkonflikte habe ich keine. ME/CFS ist eine extrem beeinträchtigende Folge von Infektionskrankheiten. Es wird seit Jahrzehnten in Tragweite und Krankheitslast übersehen und ist jetzt aktuell Thema, weil es eben häufig im Spektrum von Post-Covid auftritt. ME/CFS wird bis heute nach wie vor psychologisiert. Betroffene erhalten häufig Fehldiagnosen, keine adäquate Versorgung. Daraus resultieren kontraindizierte Therapie- und Reha-Maßnahmen. Diese führen dann wiederum zu einer Verschlechterung des Zustandes, vermeidbare Chronifizierung, Stigmatisierung der Betroffenen, soziale Isolation und damit verbundenen Sekundärschäden bis hin zu Suizidalität. Das Ganze hat dann insbesondere auch für erkrankte Kinder und Jugendliche, junge Erwachsene gravierende Auswirkungen auf die Langzeitprognose und Lebensqualität der Betroffenen, aber eben auch auf deren Angehörigen. ME/CFS ist Stand heute eine unheilbare Erkrankung, die in den meisten Fällen zu lebenslangen und schweren körperlichen Behinderungen führt. Das Leid der Betroffenen hat bis heute nicht dazu

geführt, dass angemessen in Forschung investiert wurde. Die bisherigen Ausgaben für die biomedizinische Forschung stehen in einem starken Ungleichgewicht zu den sozioökonomischen Kosten. Um es mal klar zu sagen: Wir reden von rund 500 000 Betroffenen alleine nur in Deutschland. Der aktuelle Personal- und Fachkräftemangel stellt Deutschland vor langfristige Herausforderungen. Gerade die Situation der Post-Covid-Betroffenen, der ME/CFS-Betroffenen verschärft dieses noch massiv. Die Betroffenen, die Erkrankten wollen zurück an die Arbeitsplätze, in die Studien, in die Ausbildungen. Aber ohne wirksame Therapie ist es aussichtslos. Wir brauchen Forschung, die im standortübergreifenden Zusammenschluss von Expert:innen passiert. Da greife ich auch noch mal die NKSG, die von Professor Scheibenbogen genannt wurde, auf. Es ist notwendig, dass es dafür eine langfristige, angemessene Anschlussfinanzierung gibt. Es ist davon auszugehen, dass die Zahl der Betroffenen infolge von weiteren Sars-Cov-2-Infektionen in den nächsten Jahren weiter steigen wird. Es gibt nach wie vor noch keine adäquate Verhinderungsmöglichkeit für das Krankheitsbild. ME/CFS-Patientinnen fehlen überall – als Eltern, Großeltern, als Steuerzahlende, als Schüler:innen, als in Pflegeberufen, als Partner:innen und so weiter und so fort. Bitte stehen Sie für diese Menschen ein! Die Entwicklung von wirksamen Therapien wird entscheidend sein für unser Land, für unsere Volkswirtschaft und für uns als Gesellschaft.

Abg. Martina Stamm-Fibich (SPD): Meine Frage geht an die Frau Prof. Dr. Behrends von der TU München. Unter Federführung der DEGAM [Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin] wurde zuletzt im Dezember die S3-Leitlinie zum chronischen Erschöpfungssyndrom, Fatigue überarbeitet, an der Sie und Frau Prof. Dr. Scheibenbogen mitgewirkt haben, die das Fatigue Syndrom als eine symptomatische Begleiterscheinung der ME/CFS betrachtet. Welche Neuerungen weist die Leitlinie auf und welche Erwartungen verbinden Sie mit der erfolgten Überarbeitung für die Betroffenen?

Sve Prof. Dr. Uta Behrends: Wir sind froh, dass jetzt ME/CFS einen Stellenwert hat in dieser Leitlinie und adressiert wird als eine besondere Form von chronischer Fatigue. Nicht jede chronische Fatigue ist ME/CFS. Es gibt chronische Fatigue im



Kontext vieler verschiedener Erkrankungen. Das kommt jetzt in der Leitlinie heraus. Es kommt auch heraus, dass in der Diagnostik bestimmte klinische Kriterien verfügbar sind, die eingesetzt werden können, um die Abgrenzung vorzunehmen, auch was an Differenzialdiagnostik empfohlen wird und vor allen Dingen, dass die Post-Exertionelle Malaise das Leitsymptom der Erkrankung ist und bei der Therapie berücksichtigt werden muss. Deswegen gibt es jeweils immer bei entscheidenden Therapie- und Diagnostikempfehlungen kleine Zusatzeinwürfe für ME/CFS. Das halten wir für einen wesentlichen Mehrwert für die Betroffenen und deren Behandlung.

Abg. **Diana Stöcker** (CDU/CSU): Meine Frage geht an die Frau Prof. Dr. Scheibenbogen. Wie bewerten Sie das Potenzial des Präparates BC 007 der Firma Berlin Cures GmbH, um Betroffenen helfen zu können? Wie können Sie dieses für etwaige Studien oder Projekte nutzen? Werden Sie das auch tun? Sind Ihnen andere Medikamente oder Therapien bekannt, die Betroffenen helfen könnten und die in Deutschland gefördert werden sollen?

Sve **Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen**: BC 007 ist eine interessante Substanz, denn sie kann bestimmte Autoantikörper blockieren, die wahrscheinlich eine wichtige Rolle bei ME/CFS spielen. BC 007 ist noch sehr früh in der klinischen Entwicklung. Inwieweit es wirksam ist bei Long Covid und ME/CFS, muss erst durch klinische Studien noch belegt werden. Ich selbst bin nicht an klinischen Studien beteiligt. Da verweise ich an Frau Dr. Hohberger. Ich möchte aber noch darauf hinweisen, dass, da dieses Medikament erst noch mehrere Phasen der klinischen Entwicklung durchlaufen muss, es sicher kein Medikament ist, das kurzfristig zur Verfügung stehen könnte und viele Fragen offen sind, was zum Beispiel Verträglichkeit und Wirksamkeit überhaupt angeht. Daher plädiere ich dafür, dass parallel weitere Medikamente entwickelt werden, die nach dem gleichen Mechanismus wirksam sind und die schon zugelassen sind bei vielen anderen Erkrankungen, zum Beispiel bei Multiple Sklerose. Da gibt es verschiedenste Medikamente, die sehr wirksam sind. Eines dieser Medikamente, da haben wir einen Antrag gestellt beim BMBF Ende 2022 für eine Förderung, das würden

wir gern 2024 in der nationalen klinischen Studiengruppe prüfen. Es gibt aber auch weitere Medikamente noch, über die wir ebenfalls in Gesprächen waren mit pharmazeutischen Unternehmen, und da bislang keine Zusage haben für eine Entwicklung.

Abg. **Linda Heitmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Meine Frage richtet sich an die Kassenärztliche Bundesvereinigung. Uns erreichen immer wieder Berichte, wonach Erkrankte von ME/CFS dazu genötigt werden, aktivierende Reha-Maßnahmen in Anspruch zu nehmen, um hinterher ein Anspruch auf Krankengeld oder Pflegeleistungen zu haben. Und das, obwohl diese Reha-Maßnahmen in vielen Fällen nachgewiesenermaßen kontraproduktiv sind. An welcher Stelle bräuchte es Änderungen, vielleicht auch gesetzliche, damit diese Rehabilitationsangebote hier nicht unbedingt in der Form in Anspruch genommen werden müssen und die Betroffenen aber trotzdem einen Anspruch auf Krankengeld oder auch Pflegeleistungen hinterher haben?

Sve **Dr. Eve Craigie** (Kassenärztliche Bundesvereinigung KdöR (KBV)): Ich vertrete die KBV in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschuss und bin heute kurzfristig für Herrn Dr. Gassen eingesprungen. Interessenskonflikte, insbesondere finanzieller Natur, bestehen nicht. Ich bin mir nicht sicher, ob ich Ihre Frage wirklich voll umfänglich beantworten kann. Letztendlich ist natürlich eine leitlinienadäquate Diagnostik und Therapie auch für Reha-Leistungen zu wünschen und in der Versorgung umzusetzen. Allerdings obliegt es nicht der vertragsärztlichen Versorgung, wirklich die Bedingungen zu beschreiben, weswegen die einzelnen Betroffenen Anspruch auf Pflegeleistungen oder Leistungen des Krankengeldes haben. Deswegen, die von Ihnen angesprochenen direkten Berichte über die Situation der Nötigung, da würde sich wirklich die Frage stellen, von welcher Richtung diese Nötigung zur Annahme von Therapieangeboten besteht. Letztendlich ist es so, dass die Hausärztinnen und Hausärzte und auch Fachärztinnen und Fachärzte nur Therapien verordnen oder veranlassen können, die als Angebot zur Verfügung stehen. Hier ist es so, dass das Angebot beispielsweise bei Heilleistungen aus dem Heilmittelbereich



auch das Spektrum der eher aktivierenden oder unterstützenden physiotherapeutischen Maßnahmen, ergotherapeutischen Maßnahmen eher in die Richtung aktivierende Therapien gehen und bislang das Angebot dann halt für adäquatere Therapieformen einfach in der Versorgung noch nicht zur Verfügung stehen und dementsprechend von den Ärzten nicht veranlasst werden können.

Abg. **Lars Lindemann** (FDP): Meine zweite Frage geht auch nochmal an Frau Prof. Dr. Scheibenbogen. Sie haben schon davon gesprochen, dass viele Dinge sehr viel Zeit benötigen. Ihren Erläuterungen konnte ich entnehmen, dass es dringend notwendig ist, Nachwuchsforscher in Deutschland zu fördern. Das Land Thüringen hat, aus dem Parlament heraus initiiert, angekündigt, eine Juniorprofessur auszuloben. Ich würde Sie gerne fragen, was Sie von diesem Ansatz halten und was Sie uns hier raten würden, was wir in den Ländern auch erwirken könnten, da die Länder hauptsächlich für die universitäre Forschung zuständig sind.

Sve **Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen**: Das Konzept, Professuren zu fördern, finde ich sehr sinnvoll. Denn Professuren haben in der Regel den Mehrwert, dass die Berufenen dann Drittmittel beantragen und so zusätzliche Stellen generieren und in der Regel auch ausgewiesene Experten sind. Ich begrüße sehr, dass auch die Länder Verantwortung übernehmen für Forschungsförderung und Versorgungsforschung bei Long Covid und ME/CFS. Ich kenne einige Länder, wo auch schon sehr viel Förderung geflossen ist und andere Bundesländer wie zum Beispiel Berlin, wo bislang überhaupt keine Förderung stattgefunden hat. Ich appelliere dringend auch an die Länder, diese Verantwortung zu übernehmen.

Abt. **Kay-Uwe Ziegler** (AfD): Meine Frage geht nochmal an Prof. Dr. Schieffer. In der Vorbereitung auf diese Anhörung habe ich mich natürlich, was Therapieformen betrifft, versucht einzulesen. Ich habe auch das BC 007 gefunden, andererseits aber auch diätetische Therapieansätze. Deswegen die Frage, Sie sind ein Mann der Praxis: Welche Erfahrungen haben Sie gemacht? In welcher Richtung wird es Therapien geben? Welchen Anteil kann die Politik nehmen und dort vielleicht auch durch

Geld und durch entsprechende Programme so einzugreifen, dass das Ganze beschleunigt wird?

SV **Prof. Dr. Bernhard Schieffer**: Einen Großteil hat Frau Kollegin Scheibenbogen schon aufgeworfen und den Blumenstrauß an Therapieformen kann man natürlich noch weiter füllen. Wir sehen im Moment, wir hatten im letzten Jahr knapp 2 500 Patienten gescreent, haben 7 000 auf der Liste und sehen jeden Tag zwischen 15 und 20 Patienten mit unterschiedlichen Erkrankungsintensitäten, die alle noch Post- oder Long Covid haben. Ich kann nur nochmal mein erstes Credo loslassen: Geben Sie uns die Chance, die Patienten frühzeitig zu erfassen, bevor sie ME/CFS entwickeln und wir sie dann überhaupt nicht mehr in die Arbeitswelt zurückführen können! Es gibt andere Therapieoptionen. Das Spektrum ist sehr weit, gefäßerweiternde Therapieformen, entzündungshemmende Medikamente, sogenannte Refurbished, die wir vor allem in der Kardiologie einsetzen. Hier fehlt uns vor allem auf Länderebene - in Hessen findet gar keine Förderung im Moment statt, weder zur Grundlagenforschung noch zur Versorgung der Patienten. Wir haben bei uns eine sehr gute Erfahrung gemacht mit antiinflammatorischer, entzündungshemmender Wirkung von Medikamenten, die wir bei Gefäßprotektion, bei koronare Herzerkrankung einsetzen, in Kombination mit Medikamenten, auch Refurbished, die wir bereits einsetzen bei Lebererkrankungen. Auch hier wurde eine große Expertise entwickelt und gleichzeitig auch noch bestimmte Dialyseverfahren etabliert, bei denen wir im Falle des Versagens von Medikamenten tatsächlich weiterführend therapeutisch als individueller Heilversuch tätig sein können. Das Ganze muss auf eine Studienplattform gestellt werden. Das Ganze muss bitte auch von Bundesseite und von Länderseite gemeinsam gefördert werden, damit die Patienten nicht in einem luftleeren Raum gelassen werden und wir eine Chance haben, sie tatsächlich wieder in die Arbeitswelt zurückzuführen. BC 007, da ist alles zu gesagt worden. Da braucht es jetzt keine zusätzliche Information von meiner Seite.

Abg. **Dirk Heidenblut** (SPD): Meine Frage geht an Frau Prof. Dr. Behrends. Welche Besonderheiten bei der Diagnostik und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS gibt es? Bitte gehen



Sie auch ergänzend auf den Bedarf an rehabilitativen Angeboten ein.

Sve **Prof. Dr. Uta Behrends**: Ergänzend zu vorhin habe ich keine Interessenskonflikte, die hier relevanten wären. Die Diagnostik von Kindern und Jugendlichen ist auf jeden Fall noch aufwändiger als in der Erwachsenenmedizin, weil wir es in der Regel mit den Betroffenen und seinem oder seiner Sorgeberechtigten zu tun haben. Das heißt, wir müssen im Prinzip schon bei der Anamnese oft die doppelte Zeit aufwenden, um hinzuhören. Wir haben es oft mit etwas unspezifischer Symptomatik zu tun und müssen das ganze Familiensetting berücksichtigen. Das dauert länger. Das heißt, das Budget ist noch kritischer. Zweitens müssen wir die Schulbelange, Ausbildungsbelange und Peer Group-Belange berücksichtigen und brauchen neben Gesundheit und Wissenschaft unbedingt die enge Schnittstelle zu Kultus, Lehrern und Schule in ausreichendem Maße auch auf hoher Ebene. Drittens ist die Zeit der Krankheit und Unversorgtheit bei Kindern und Jugendlichen nochmal in besonderem Maße relevant. Wenn man sechs Monate nicht in der Schule war oder nur eingeschränkt, fällt man eventuell aus seinem Ausbildungskontext und -ziel heraus, auch aus der Peer Group. Das ist der Grund dafür, weshalb wir dringend dafür plädieren, wie auch international vorgeschlagen, dass die ME/CFS-Kriterien ab drei Monaten schon greifen, nicht erst nach sechs Monaten, um die Diagnose zu stellen. Auch die WHO [Weltgesundheitsorganisation] hat jetzt für die Diagnose Post-Covid nochmal die Definition etwas angepasst für Kinder und dafür plädiert, schon nach zwei Monaten die Diagnose Post-Covid zu stellen. Schließlich ist es noch so, dass natürlich ein chronisch krankes Kind oder Jugendlicher im Übergang in das Erwachsenenalter eventuell nie eine Ausbildung erhält und außerdem auch noch Arbeitsausfälle im Familienkontext generiert. Das sind die Dinge, die uns in besonderem Maße beschäftigen. Bezüglich Reha muss man sagen, dass es einige Kinder- und Jugend-Reha-Einrichtungen gibt, die auch sehr offen sind, jetzt dafür spezielle ME/CFS-Belange also letztlich Post-Exertionelle Malaise und die Notwendigkeit von Pacing zu berücksichtigen. Wir brauchen aber nicht nur Rehabilitation im klassischen Sinne, wir brauchen auch die akute stationäre Versorgung, vor allem im Bereich der Schmerztherapie.

Da hat unser Kooperationspartner Garmisch-Partenkirchen ein sehr hilfreiches Beispiel schon etabliert.

Abg. **Erich Irlstorfer** (CDU/CSU): Meine Frage geht an NichtGenesenKids. Wie schätzen Sie die bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten der von Long Covid und ME/CFS betroffenen Kinder und Jugendlichen sowie deren Eltern ein? Welche akuten Maßnahmen erachten Sie als essentiell, um an ME/CFS und Long Covid erkrankte Kinder sowie deren Eltern wirksam zu entlasten?

Sve **Elena Lierck** (NichtGenesenKids): Es existieren keine Interessenskonflikte bezüglich dieser Anhörung. Die bestehenden Unterstützungsmöglichkeiten in Deutschland sind prekär. Wir haben jeden Tag mehr Eltern, die sich an uns wenden, deren Kinder, Familien verzweifelt sind, weil die Kinder seit Monaten nicht mehr gesund werden und erkrankt sind. Es ist eine Katastrophe und eine Farce, dass die Krankheit seit über 40 Jahren von der WHO als anerkannt gilt. Aber eben auch, obwohl in der Charité seit 30 Jahren die bekannte Krankheit behandelt wird, es nach wie vor keine öffentliche Unterstützungsmöglichkeit gibt oder zumindest nicht darauf zurückgegriffen wird. Es fehlen interdisziplinäre Vernetzungen. Es fehlen Datenbanken, woraus hervorgeht, wie viele Kinder und Jugendliche betroffen sind. Wenn Wissen vorhanden ist, wird es nicht abgerufen oder es wird einfach ignoriert. Auf unserer Webseite können Sie viele Aussagen finden von Ärzten, Lehrern, Psychologen, die das ganze Thema Long Covid als auch ME/CFS bagatellisieren. Wir brauchen dringend eine Zusammenarbeit mit Kinderärzten, mit Hausärzten und Fachärzten, die quasi einfach nicht erkennen, wie notwendig dieses Thema ist. Wir brauchen kostenlose, freiwillige Seminare, die schon existieren, aber nicht abgerufen werden. Akute Unterstützungsmöglichkeiten sehen wir primär in der Aufklärung. BZgA [Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung] ist eigentlich das Stichwort, was seit dem Thema des Antrages in dem Bundestag eigentlich jeden Tag genannt wird. Wir brauchen Schulungen, brauchen Ausbildung von allen auch heute schon genannten, und Schnittstellen. Wir brauchen genau diese interdisziplinäre und sektorale Verzahnung und Vernetzung, damit quasi eben nicht pas-



siert, wie heute schon genannt wird, dass Long Covid irgendwann vielleicht in ME/CFS gipfelt, weil die Kinder einfach falsch therapiert werden, weil sie in Rehas geschickt werden, wo aktiviert wird. Wir brauchen quasi ein neues Denken der Konzepte. So was wie IMUS [Individuelles Maßnahmenprogramm zum Umgang mit der Krankheit und Selbstmanagement], was gerne auch in ein Reha-Konzept eingebunden werden kann. Aber es braucht einfach eine neue Denkweise und die nicht erst in 20 Jahren, sondern jetzt, denn jetzt sind die Kinder erkrankt. Jetzt, wie heute von Frau Prof. Dr. Behrends genannt, fehlen die Kinder schon sechs Monate und länger. Wir brauchen einen sofortigen Überblick über bestehende Hilfsstrukturen. Wir brauchen Zugangsmöglichkeiten zu Post-Covid-Ambulanzen von den ME/CFS-erkrankten Kindern, die auch durch andere virale Infekte oder bakterielle Infekte an ME/CFS erkrankt sind. Wir brauchen Telemedizin, aufsuchende Medizin, weil, wenn die Kinder so schwer krank sind, schaffen sie es quasi nicht in die Ambulanzen und vor allem, wie schon genannt, Stopp der Reha-Maßnahmen als auch, was heute nicht genannt wurde, definitiv Verweise auf die Stellungnahme, wo wir noch mal alles zusammengefasst haben.

Abg. **Dr. Herbert Wollmann** (SPD): Ich habe eine Frage an die KBV. Die Betroffenenverbände bemängeln oft die unzureichende Ausbildung der Ärzteschaft in Bezug auf dieses komplexe Krankheitsbild. Wie sehen Sie das aus medizinischer Sicht? Können Sie dem widersprechen oder nachkommen? Sehen Sie da Defizite in der Ausbildung und Behandlung im ambulanten Bereich?

Sve **Dr. Eve Craigie** (Kassenärztliche Bundesvereinigung KdöR (KBV)): Ja, wir sehen Defizite, sicherlich. Es ist so, dass die Historie und überhaupt ME/CFS im wissenschaftlichen Fachbereich relativ konfliktbeladen sind und auch durchaus widerstrebende Fachmeinungen propagiert oder auch dargestellt werden. Wir haben hier in dieser Runde bereits angesprochen, dass die S3-Leitlinie der DEGAM zu Müdigkeit sehr neu ist, aus dem Dezember letzten Jahres, wo man dann, glaube ich, auch erstmalig einen Überblick oder eine Herauskristallisierung von einer zusammenfassenden Information überhaupt abrufbar machen kann. Das war sehr verstreut. Das Ganze führt, glaube ich, in

der Vertragsärzteschaft durchaus zu einer Verunsicherung: Was ist richtig? Wie diagnostiziert man das überhaupt richtig? Ich habe verschiedene Kriterien, an die ich mich halten kann. Was ist das richtige Kriterium? Was ist die richtige Therapie? Wenn die Evidenzlage dann an der einen oder anderen Stelle ja auch durchaus noch lückenhaft ist. Da ist bestimmt Nachholbedarf. Allerdings die wirkliche Aus-, Weiter- und Fortbildung der Ärzteschaft, insbesondere auch der Fachärzte, zu denen auch die Allgemeinmediziner gehören, obliegt in letzter Instanz den Fachgesellschaften und den entsprechenden Ärztekammern. Hier muss man in Kooperation mit den anderen Einrichtungen der ärztlichen Selbstverwaltung auch einen Weg finden, Informationen aus Leitlinien etwas besser in die Basis dann auch zu bringen. Also auch die BZgA wurde genannt, die ist auch sicherlich mit ins Boot zu holen und verschiedene andere Stellen, die wir in der ärztlichen Versorgung, in der Versorgungsstruktur zur Verfügung haben.

Abg. **Simone Borchardt** (CDU/CSU): Meine Frage geht an Fatigatio, aber gleichzeitig an die Deutsche Gesellschaft ME/CFS. Die Betroffenen werden häufig von ihren Angehörigen oder Bekannten versorgt. Gibt es etwas, wie wir diese Personen besser unterstützen können - nicht langwierig, sondern kurzfristig? Gibt es da Ideen? Gibt es da Anregungen, wo Sie das Gefühl haben, Sie werden nicht richtig gehört?

Sve **Dr. Claudia Ebel** (Fatigatio e. V.): Ich vertrete den Fatigatio. Das ist die älteste Patientenorganisation in Deutschland. Wir haben einen umfassenden Einblick in die alltäglichen Probleme der Patienten und Angehörigen, weil wir über 2 000 Mitglieder haben, die uns täglich aus dem Leben berichten. Wir haben schon sehr viel gehört über die erforderlichen Maßnahmen. Das wiederhole ich jetzt nicht, sondern ich gebe Ihnen nur einige Beispiele, was das im Alltag bedeutet. Wer einen Grad der Behinderung beantragt mit ME/CFS, wird in der Regel als psychische Krankheit einsortiert. Und selbst wenn er damit nicht mehr laufen kann oder sich nach einer leichten Gehstrecke klinisch verschlechtert, dann bedeutet das, dass er trotzdem nur einen GdB von 30 Prozent bekommt maximal, und dass er zum Beispiel kein Merkzeichen bekommt, dass er einen Rollstuhl braucht. Das sind Schwierigkeiten.



Beim Pflegegrad wird in der Regel bei der Begutachtung nicht berücksichtigt, dass ein Patient sich nach der Begutachtung verschlechtert. Die Gutachter haben nicht im Blick, dass sie den Patienten in der Regel nicht in seinem schlechtesten Zustand sehen, sondern möglicherweise in einem relativ guten Zustand. Deswegen werden Verschlechterungen nach Anstrengung bei der Begutachtung in der Regel nicht berücksichtigt. Das bedeutet, dass die Angehörigen die gesamte Last der Versorgung tragen. Wenn die medizinische Versorgung besser wäre über die abgestuften Konzepte, die wir schon gehört haben, wäre das natürlich eine deutliche Entlastung. Aber es ist unbedingt erforderlich, dass soziale Hilfeleistungen einfacher gewährt werden, und dass die Einstufung in den psychosomatischen Bereich an dieser Stelle aufhört. Das repräsentiert in keiner Weise die Schwere der Erkrankung.

Abg. **Linda Heitmann** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ich hätte eine Frage an Prof. Dr. Tobias Welte. Wir haben bereits gehört, dass ME/CFS eine häufige Folgeerkrankungen wohl leider ist einer Covid-Infektion. Frau Prof. Dr. Scheibenbogen hatte auch schon eine Einschätzung dazu gegeben, wie viele Menschen tatsächlich auch jetzt nach einer Covid-Infektion speziell auch betroffen sein könnten in Deutschland. Welche weiteren Krankheitsbilder beobachten Sie infolge von Covid-Infektionen, die auch mehr als drei Monate nach der Infektion noch häufig auftreten? Wie stehen die auch im Verhältnis zu ME/CFS? Das heißt: Wie häufig ist eine ME/CFS-Erkrankung und wie häufig sind andere Krankheitsbilder? Welche sind das?

SV **Prof. Dr. Tobias Welte**: Direktor der Klinik für Pneumologie und Infektiologie an der Medizinischen Hochschule in Hannover. Ich bin verantwortlich für das Post-Covid-Forschungsprogramm in Niedersachsen und ein bisschen stolz, dass Niedersachsen in zwei Runden inzwischen rund 16 Millionen Euro in Forschungsprojekte gegeben hat. Am 5. Oktober [2023] werden die vorgestellt hier bei uns. Da ist auch eine ganze Reihe von klinischen Studien dabei. Außer meiner Tätigkeit in der Forschung habe ich keinen conflict of interest. Ich kann dem, was Carmen Scheibenbogen gesagt hat, relativ wenig hinzufügen. ME/CFS ist eine Sonderform und die schwerste Form des - ich würde schon sagen - Postinfektionssyndroms. Im Moment

sind wir noch in der Corona-Pandemie, auch wenn niemand mehr darüber redet. Aber alle Infektionskrankheiten können ein solches Syndrom machen. Ich würde das auch sehr gerne in Post-Infectious- oder Viral-Infectious-Syndrom umbenennen. Es gibt viele Menschen, die Symptomatik behalten nach einer schweren Infektionserkrankung. Dazu gehört Müdigkeit, Mattigkeit, Belastungsintoleranz, Vergesslichkeit – wir nennen das neurokognitive Störungen – und eine ganze Reihe anderer Dinge. Man kann darüber streiten, wie viele dann das Stadium von ME/CFS erreichen. Nach unserer Erfahrung – wir haben eine der größten Post-Covid-Ambulanzen in Deutschland in Hannover, wir haben bisher mehr als 3 000 Patientinnen und Patienten gesehen – haben wir etwa ein bis zwei Prozent in diesem schweren Stadium von ME/CFS. Das sind aber bei der Häufigkeit der Corona-Erkrankung natürlich nennenswert viele Menschen, wie Carmen Scheibenbogen das schon ausgeführt hat.

Abg. **Kathrin Vogler** (DIE LINKE.): Auch meine zweite Frage richtet sich an Frau Conrad. Die Bundesärztekammer hat leider abgesagt für diese Anhörung. Dabei wäre nicht nur in der Gesellschaft, sondern auch in der Ärzteschaft noch viel zu tun, damit ME/CFS den Stellenwert bekommt, den es verdient und vor allem die Betroffenen die Versorgung bekommen, die sie benötigen. Welche Ideen haben Sie dazu, wie das Wissen in Fachkreisen und in der breiten Öffentlichkeit verbessert werden kann?

Sve **Anni Conrad**: Meine Antwort schließt sich auch an die Aussagen von Frau Lierck und Frau Ebel an. Grundsätzlich sehen wir einen extrem hohen Bedarf an Wissensvermittlung über ME/CFS, sowohl quantitativ als auch qualitativ. Es mangelt flächendeckend an Aufklärung über Post-Exertionelle Malaise, kurz PEM, und das Energiemanagement Pacing. Was Patient:innen derzeit erfahren, ist eine Ärzte-Odyssee, es sind Fehldiagnosen, damit potenziell schädliche Fehlbehandlungen, mangelnde Anerkennung im Hinblick auf Sozialleistung und fehlendes Verständnis der Erkrankung im beruflichen und sozialen Umfeld. Für den Bereich Reha möchte ich das mal kurz illustrieren. Stellen Sie sich vor, eine zuvor gesunde Mitte 20-jährige Frau geht aufgrund von Long Covid, Post-Covid und ME/CFS mit PEM in eine Reha-Klinik. Sie geht aufrecht laufend in die Klinik und



kommt im Rollstuhl wieder heraus. Wie kam es dazu? Die Patientin wurde aktiviert mit sogenannter Graded Exercise Therapy. Sie sollte trainieren und versuchen, sich graduell immer mehr zu belasten - echtes Pacing, also das Erlernen von der Belastungsgrenze. Das Einhalten der Grenzen, das wird nicht vermittelt. Das ist in der Klinik weder bekannt oder ist es anerkannt. Trotz der Zustandsverschlechterung der Patientin wird am Standardkonzept festgehalten. Die Patientin wird entlassen und ihr steht jetzt ein Kampf mit den Behörden an, deren Gutachter:innen ebenfalls nicht über das Krankheitsbild informiert sind. Sie verschlechtert sich damit weiter und weiter, wird zum Pflegefall, dauerhaft bettlägerig, möglicherweise für den Rest des Lebens. Und genau das passiert nicht in Einzelfällen. Das passiert in Deutschland Tag für Tag, mehrfach. Das Schicksal vieler dieser Betroffenen wäre vermeidbar durch breite Aufklärung und verbindliche Fortbildung für die Einrichtung des Gesundheitswesens, auch des Kostenträgers und den gutachtenden Stellen und auch anderen Institutionen des Sozialwesens. Aufklärend über die fachgerechte Diagnose von PEM hat allerhöchste Priorität. Auch Komorbiditäten von ME/CFS wie POTs [posturale Tachykardiesyndrom] und Small-Fibre-Neuropathie sollten bedacht werden. Wir haben der Bundesregierung 2022 bereits einen Aktionsplan, ein Konzept zur Aufklärung vorgelegt. Ich möchte an dieser Stelle noch einmal darauf verweisen. Beratend stehen wir gerne nach wie vor zur Verfügung. Den Bundesanstalten wie der BZgA und dem Robert Koch-Institut müssen dringend Finanzmittel für gezielte Aufklärung bereitgestellt werden. Auch Institutionen wie die Ärztekammern rufen wir auf, sich aktiv zu beteiligen.

Abg. **Prof. Dr. Stephan Seiter** (FDP): Meine Frage wendet sich an den Kollegen Prof. Dr. Schieffer. Forschung, es geht immer um die Höhe der Mittel, die in die Forschung reingehen, es geht natürlich auch um die Frage, welche Strukturen wir letztendlich durch Forschungsförderung angehen wollen. Welche Strukturen würden Sie als unterstützenswert ansehen im Bereich der Forschung, um Ihren Patienten zu helfen, und aber auch weitere Erkenntnisse zu gewinnen, wie wir mittel- bis langfristig diese Krankheit in den Griff bekommen, beziehungsweise - ich bin Laie medizinisch -, womöglich auch zumindest das Risiko reduzieren, dass sie ausbricht.

SV **Prof. Dr. Bernhard Schieffer**: So wie meine Kolleg:innen in meiner Heimatstadt in Hannover und in Berlin gesagt haben, es wäre wünschenswert für eine Bundesförderung eine Art Task Force zu gründen, in der Forschungsinitiativen gebündelt und dann an entsprechende Standorte mit bestmöglicher Ressourcenausschöpfung entsprechend optimiert durchgeführt werden können - an einem Standort die Immunologie beispielsweise, an einem Standort die Infektiologie, ein Standort, der sich um Kinder kümmert, ein Standort, der sich um den metabolischen Hintergrund, die metabolische Grundlage einer solchen Erkrankung kümmert. Denn eins ist klar, Tobias Welte hat das gesagt: Es wird uns wieder irgendeine Art von mikrobiellem Supergau ereilen früher oder später. Wir kennen die Erkrankungsentitäten. Wir haben jetzt schon zum Zeitpunkt März 2023 unwahrscheinlich viel gelernt, was tatsächlich alles passieren kann, wie wir dem habhaft werden können. Aber wir haben auch gleichzeitig im Fokus, dass wir keine Zeit haben. Wir müssen, so wie das Carmen Scheibenbogen eben schon erwähnt hat, verschiedenste Strategien parallel fördern und parallel sie in die Grundlagenforschung bringen und sofort auf transnationale Basis. Das heißt, in Studien hineinbringen um deren Effektivität möglichst zeitnah zu erlangen und damit eine Geschwindigkeit aufzunehmen, in die Therapie dieser Patienten bevor sie ME/CFS erleiden. Das gilt für Erwachsene wie für Kinder, möglichst die Entwicklung von ME/CFS zu verhindern. Eine nationale Task Force, eine vernetzte universitäre Struktur, die gefüttert wird über sektorale Strukturen aus dem niedergelassenen Bereich heraus, wo tatsächlich Patienten geclustert werden können und effektiv Therapieformen etabliert werden können.

Abg. **Dr. Herbert Wollmann** (SPD): Ich habe eine Frage an Frau Prof. Dr. Scheibenbogen. Ich will ein Thema ansprechen, was bisher nur am Rande angeklungen ist. Wir werden davon ausgehen können, dass es in den nächsten drei bis fünf Jahren kein Medikament geben wird, was komplett von heute auf morgen oder in wenigen Wochen das Krankheitsbild heilt, wenn es überhaupt jemals so etwas geben wird. Vielleicht haben Sie auch die letzten Veröffentlichungen im Deutschen Ärzteblatt gelesen „Long Covid und die Psycho-Ecke - Wiedergeburt eines reduktionistischen Krankheitsverständnisses“? Wenn wir davon ausgehen müssen, dass,



wenn es Medikamente gibt, die auch nicht zu einhundert Prozent wirken: Wie sehen Sie dann in der Therapie des chronischen Fatigue Syndroms die Bedeutung der Psychotherapie und der Psychosomatik?

Sve Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen: Ja, ich kenne den Artikel. Im selben Ärzteblatt haben Prof. Dr. Schieffer und ich auch einen Artikel geschrieben zum Post-Covid Syndrom. Ich sehe es etwas optimistischer, denn ich denke, ME/CFS ist keine Erkrankung, die schwerer zu behandeln ist als andere vergleichbare Erkrankungen. Wir haben nur deswegen keine Medikamente, weil bislang überhaupt keine Medikamentenentwicklung durchgeführt wurde. Ganz im Gegenteil, ich gehe davon aus, dass das eine Erkrankung ist, die relativ gut behandelbar ist, weil wir es hier nicht mit geschädigten Organen zu tun haben, sondern wir haben wahrscheinlich eine funktionelle Erkrankung. Wenn man sich die wenigen kleinen Studien anschaut zur Immuntherapie, zum Beispiel aus Norwegen oder von uns, dann sehen wir, dass, wenn Patienten ansprechen, es schnell zu einer Besserung kommen kann. Gerade diese Studien aus Norwegen zeigen, dass es auch zu einer langfristigen Heilung kommen kann. Natürlich müssen wir den vielen Betroffenen heute auch schon helfen und ich stimme Ihnen zu: Medikamentenentwicklung dauert, wobei das hängt auch entscheidend davon ab, was Sie hier beschließen in Deutschland, wie sehr wir das unterstützen wollen. Ich hatte vorhin schon gesagt, wir haben ja Infrastrukturen aufgebaut an mehreren Stellen, um klinische Studien zu machen. Wir haben die besondere Situation, dass wir sehr schnell klinische Studien machen können, weil wir so viele Betroffene haben, die auch auf nichts dringender warten, als an einer klinischen Studie teilnehmen zu können. Die Psychosomatik oder Psychotherapie hat natürlich eine ganz wichtige Rolle immer dann, wenn wir eine Situation haben, wo wir schwerkranke Menschen haben, die momentan erstmal auch mit dieser Situation klarkommen müssen. Wir denken, dass es wichtig ist, dass wir den Patienten begleitend solche Konzepte anbieten. Das tun wir zum Beispiel auch in unserem Versorgungsprojekt CFS Care, in dem wir auch eine Reha haben, aber auch eine symptomorientierte Versorgung. Was ich vielleicht noch dazu sagen möchte: In diesem Artikel wird so ein gewisser Disput und Dissens heraufbeschworen, den ich

nicht sehe. Es ist absolut klar, dass jede schwere chronische Erkrankung auch eine psychische Komponente hat. Da kommt es ein bisschen auf die Resilienz an. Der eine kommt eher damit klar, und den anderen, den haut es total um und den müssen wir natürlich auch begleiten. Da spielt die Psychotherapie eine ganz wichtige Rolle. Ich glaube, wo es momentan so ein bisschen in die falsche Richtung läuft, ist, dass immer so ein Entweder-oder heraufbeschworen wird, und dass mir das auch unterstellt wird. Nichts läge mir ferner. Ich bin Onkologin von meiner Ausbildung. Ich weiß um die große Bedeutung der Psychoonkologie, um Tumorpatienten zum Beispiel durch diese schwere Zeit zu bringen. Genauso benötigen wir das auch für Long Covid. Aber Long Covid und ME/CFS auf eine psychische Erkrankung zu reduzieren, wie es in der Vergangenheit leider häufig gemacht wurde und leider bis heute an einigen Stellen noch gemacht wird... Dann das Krankheitsbild als eines einzuordnen, wo die Patienten eine krankhafte Vorstellung haben von der Erkrankung und sich nur einbilden, Sie könnten sich nicht bewegen und man ihnen das also nahelegen muss und Aktivierungstherapien mit ihnen machen muss, das ist komplett verkehrt. Wenn ich vielleicht noch einen letzten Satz anmerken darf: Long Covid Deutschland hat mir gerade die Daten zur Verfügung gestellt - die haben ihre Mitglieder befragt - Daten von über eintausend Menschen, die eine Reha bekommen haben in den letzten Monaten in unterschiedlichen Rehakliniken in Deutschland. Das Erschütternde ist, dass mehr Patienten berichten, dass sie mit einer Verschlechterung aus der Reha wieder herausgekommen sind, wie wir gerade gehört haben. Das entscheidende Kriterium für eine Verschlechterung in der Reha ist, dass Kliniken das Konzept des Pacings und der Post-Exertionellen Malaisen nicht kennen und nicht anwenden.

Abg. Diana Stöcker (CDU/CSU): Meine Frage geht an Sebastian Musch von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS. Wie bewerten Sie die Versorgungslage in den einzelnen Bundesländern? Welche Unterschiede gibt es?

SV Sebastian Musch: Ich bin stellvertretender Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS. Ich habe keine Interessenskonflikte. Die Versorgungslage in den Bundesländern: Man kann hier



nur Berlin und Bayern hervorheben für ME/CFS mit dem Charité Fatigue Centrum in Berlin für Erwachsene und mit dem Zentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in München. In Bayern gibt es auch verschiedene Forschungsvorhaben um ein interdisziplinäres Netzwerk aufzubauen. Baynet for ME/CFS wäre hier zu nennen. In allen anderen Bundesländern ist die Versorgungslage leider schlecht. In Thüringen wird ein umfassender Antrag auf Landesebene diskutiert. In Baden-Württemberg und in NRW finden vage Diskussionen statt. Die Versorgung rein praktisch in allen anderen Bundesländern ist quasi nicht existent. Also ME/CFS befindet sich im toten Winkel des Gesundheitssystems. Stellen Sie sich vor, dass eine Erkrankung wie Multiple Sklerose - wir schließen alle Ambulanzen, alle Versorgungszentren. Das ist das wahre Bild, wie es sich in den Bundesländern zeigt. Das liegt insbesondere daran, dass die Mehrheit der Ärzteschaft das Krankheitsbild schlicht nicht kennt oder nicht mit den Diagnosekriterien vertraut ist, es falsch einordnet und deswegen kontraindizierte Therapien verschreibt. Das sieht man auch, dass 90 Prozent der Betroffenen - wir haben Zahlen gehört, wie viele man schätzt, die betroffen sind - aber 90 Prozent der Erkrankten haben meist keine Diagnose oder brauchen oft Jahre, bis sie dahin kommen. Gerade auch bei niedergelassenen Ärzt:innen: Wir kennen einige, die sich engagieren, die sich fortgebildet haben. Aber die haben in der Versorgung das große Problem, dass sie das Krankheitsbild nicht adäquat abrechnen können, den Zeitaufwand, den niedergelassene Ärzte mit ihren Patienten verbringen. Ich habe mal gehört, ein gutes Erstgespräch braucht alleine anderthalb bis zwei Stunden. Dafür gibt es keine Abrechnungsziffer. Und gerade auch - darauf möchte ich noch eingehen - die Versorgung der Schwerstbetroffenen und den damit einhergehenden Anforderungen: Stellen Sie sich vor, jemand ist schwerstbetroffen, liegt 24 Stunden im Bett, in einem abgedunkelten Raum, wird von seiner Familie versorgt und gepflegt. Hier ist keinerlei Versorgung oder Versorgungsstruktur vorhanden, um so jemanden zu betreuen. Wenn diese Person einen Krankentransport braucht - die ganzen Strukturen und Umstände sind nicht gegeben, um diese Personen medizinisch zu versorgen.

Die **amtierende Vorsitzende**: Damit sind wir am Ende dieser sehr wichtigen Anhörung angelangt.

Ich danke Ihnen im Namen des Ausschusses, allen Expert:innen, dass Sie uns mit Ihrer Expertise bereichert haben, zur Verfügung standen. Das ist sehr relevant für uns, um in der Folge adäquate Hilfen auch entwickeln zu können oder politisch zu unterstützen für Betroffene von ME/CFS. Von daher ganz herzlichen Dank für Ihr Kommen. Kommen Sie alle gut nach Hause!

Schluss der Sitzung: 15:55 Uhr

Gez.
Dr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB
Amtierende Vorsitzende