

Stellungnahme

der Deutschen Krankenhausgesellschaft

zum

Antrag der Fraktion der CDU/CSU

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

(BT-Drs. 20/4886)

vom 14. April 2023

Die postinfektiöse myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist trotz ihrer häufig dramatischen Folgen für die betroffenen Patientinnen und Patienten eine in der Gesellschaft und der Gesundheitsversorgung noch wenig bekannte, sehr schwere Erkrankung. Sie ist für die Betroffenen mit sehr viel Leid und Einschränkungen verbunden. Trotz der hier eigentlich zu erwartenden guten Erkenntnislage ist die ME/CFS erst im Zuge der weltweiten COVID-19-Pandemie mehr in den Fokus der medizinischen Versorgung und Öffentlichkeit geraten. Grund sind die pandemiebedingt vielen betroffenen Patientinnen und Patienten mit ähnlichen Krankheitsausprägungen infolge einer SARS-CoV-2 Infektion u. a. im Rahmen von Post/Long-COVID. Der Verdacht auf zwei zugrundeliegende ähnliche, postvirale Infektionssyndrome mit schwerwiegender Multisystembetroffenheit drängte sich geradezu auf, wenngleich man bezüglich der Ursachenforschung sicherlich noch weit am Anfang steht. Warum die ME/CFS seit Jahrzehnten (Kodiermöglichkeit seit 1969) in der Forschung und in der Versorgungspraxis ein derartiges Schattendasein fristete, bleibt zunächst unklar.

Wenngleich insbesondere i. V. m. Post/Long-COVID in jüngster Zeit ein zunehmender Erkenntnisgewinn zu verzeichnen ist (siehe z. B. AWMF S1-Leitlinie Long/Post-COVID), so fehlt es nach wie vor an einer eindeutigen Diagnostik und einer wirksamen und effektiven Therapie. Klassifikatorische Einschränkungen erschweren zudem die eindeutige Abbildung der Fälle in den deutschen Gesundheitsdaten.

Sowohl die stark gestiegenen Fallzahlen, als auch die Dauer und Schwere der Erkrankungen werden das Gesundheitssystem vor enorme Herausforderungen stellen. Der vorliegende Antrag der Fraktion der CDU/CSU befasst sich mit den bestehenden Problemen und Defiziten in der Versorgung der Patientinnen und Patienten und leitet hieraus erforderliche Maßnahmen ab, die u. a. folgende Ziele verfolgen:

1. Aufbau und Förderung geeigneter Versorgungsstrukturen, z. B. in Form von Kompetenzzentren, zentralen Koordinationsstellen, Long-COVID Ambulanzen u. v. m.
2. Förderung des Bekanntheitsgrades der Erkrankung auch in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Ärzte
3. Forschungsförderung und Therapieentwicklung
4. Öffentliche Aufklärungskampagnien
5. Erleichterung des Zugangs zum Gesundheits- und Sozialsystem für ME/CFS-Betroffene

Die Krankenhäuser begrüßen den Antrag ausdrücklich. Die Einschätzung über den erforderlichen Handlungsbedarf wird geteilt. Die Versorgung muss sich sowohl für die Patientinnen und Patienten mit gesicherter als auch mit Verdacht auf ME/CFS-Diagnose und für solche, die an einer ähnlichen Krankheitsausprägung infolge einer SARS-CoV-2 Infektion leiden (Long-/Post-COVID) oder einen entsprechenden Verdacht aufweisen, deutlich verbessern.

Vor dem Hintergrund der schlechten Erkenntnislage in Bezug auf die Diagnosestellung und Versorgung bei gleichzeitig Corona-bedingtem hohen Fallzahlenanstieg, haben sich die Krankenhäuser bereits intensiv um den Aufbau geeigneter Versorgungsstrukturen u. a. in Form geeigneter Spezialambulanzen in den vergangenen Pandemie Jahren bemüht. Entsprechende Aktivitäten sind sowohl bei den Universitätskliniken als auch bei anderen Krankenhäusern zu verzeichnen. Dem Deutschen Krankenhausverzeichnis (DKV) sind aktuell ca. 75 Krankenhäuser mit Versorgungsangeboten für Long-/Post-Covid mit weiterführenden Informationen, beispielsweise zu Spezialambulanzen oder Versorgungsnetzen, zu entnehmen. So sind im DKV die konkreten Angebote differenziert nach ambulanter oder stationärer und teilstationärer Versorgung, nach Zielgruppe (Erwachsene und/oder Kinder und Jugendliche), nach eingebundenen Fachabteilungen, nach spezifischer Symptomatik und nach Kooperationspartnern samt Kontaktdaten mit Schwerpunkten und ergänzenden Angaben aufgelistet.

Mit dem Gesetz zur *Pflegepersonalbemessung im Krankenhaus sowie zur Anpassung weiterer Regelungen im Krankenhauswesen und in der Digitalisierung (Krankenhaus-pflegentlastungsgesetz - KHPfIG)* hat der Gesetzgeber den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) beauftragt, spätestens bis zum 31. Dezember 2023 in einer Richtlinie Regelungen für eine berufsgruppenübergreifende, koordinierte und strukturierte Versorgung für Versicherte mit Verdacht auf Long-COVID zu beschließen. Der G-BA kann hierzu Regelungen treffen, die insbesondere eine interdisziplinäre und standardisierte Diagnostik und den zeitnahen Zugang zu einem multimodalen Therapieangebot sicherstellen. Er kann den Anwendungsbereich seiner Richtlinie auf die Versorgung von Versicherten erstrecken, bei denen ein Verdacht auf eine andere Erkrankung besteht, die eine ähnliche Ursache oder eine ähnliche Krankheitsausprägung wie Long-COVID aufweist. Durch diese Vorgabe ist eine gleichzeitige Berücksichtigung der Belange von Patientinnen und Patienten mit ME/CFS gegeben. Der Auftrag ist mit dem Ziel verbunden, eine nachhaltige Verbesserung der Versorgung der Patientinnen und Patienten, beispielsweise durch strukturierte Versorgungspfade sowie eine multiprofessionelle Zusammenarbeit, zu erreichen. So soll eine enge berufsgruppen-übergreifende Zusammenarbeit in Netzwerken, mit an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Leistungserbringern sowie interdisziplinären Versorgungsstrukturen, wie Kompetenzzentren, Spezialambulanzen und Rehabilitationskliniken sowie weiteren Berufsgruppen erfolgen. Der G-BA hat die Beratungen zu dieser Richtlinie bereits aufgenommen und in bisher sechs Sitzungen beraten. Aktuell sind die Ergebnisse der Verhandlungen im G-BA bzw. die Auswirkungen der Richtlinie auf die Versorgung noch nicht einzuschätzen. Sie verfolgen gleichgerichtete Ziele des Antrags von CDU/CSU.

Trotz der Beratungen und zu erwartenden Regelungen im G-BA bedarf es für den Erkenntnis- und Versorgungsfortschritt jedoch weiterer Maßnahmen, die dem vorliegenden Antrag ebenfalls zu entnehmen sind. In diesem Kontext sind beispielsweise die Forschungsförderung und der weitere Aufbau von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen mit entsprechender finanzieller und struktureller Förderung zu nennen. Aus- und Fortbildung sind zu erweitern sowie Aufklärungskampagnen zu fördern. Für die Patientinnen und Patienten sind zudem die Zugangsmöglichkeiten zu Gesundheits- und Sozialsystemen dringend zu erleichtern.