

Kleine Anfrage

des Abgeordneten Andreas Hartenfels (fraktionslos)

Versorgung von ME/CFS-Betroffenen in Rheinland-Pfalz

Am 11. Mai 2024 war ich auf einer Liegend-Demonstration in Alzey. Dort haben ME/CFS-Erkrankte auf ihre Situation aufmerksam gemacht. ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) ist eine schwere neurologische Krankheit, von der in Deutschland ca. 250 000 Menschen betroffen sind, darunter ca. 40 000 Kinder. Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS setzt sich dafür ein, dass der Erkrankung mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird, dass sie anerkannt wird und für einen Ausbau der medizinischen Forschung. Auch müssen Betroffene über die aktuelle Studienlage informiert sein. Trotz der hohen Anzahl Betroffener und der Schwere der Erkrankung ist ME/CFS in der Öffentlichkeit und unter vielen Ärzten nahezu unbekannt. Die Ursachen der Krankheit sind nur wenig erforscht, da die Forschung auf Grund mangelnder Gelder und fehlenden Interesses nur schleppend verläuft. Betroffene werden oft als psychisch krank fehldiagnostiziert und erhalten keine adäquate medizinische und soziale Versorgung. Auch hat sich das Vorkommen der Symptome von ME/CFS mit COVID-19 und den COVID-Impfungen drastisch ausgeweitet, die Symptomatik von ME/CFS überschneidet sich stark mit der Symptomatik von Long-Covid und dem Post-Vac-Syndrom. So könnten aktuell in Deutschland etwa eine halbe Million Menschen an ME/CFS erkrankt sein. Nach wie vor gibt es aufgrund in der Vergangenheit fehlender klinischen Studien für ME/CFS kein zugelassenes Medikament oder Heilung. Vor diesem Hintergrund frage ich die Landesregierung:

1. Teilt die Landesregierung die Auffassung, dass die Krankheit ME/CFS mehr Anerkennung braucht (wenn ja, was tut die Landesregierung dafür)?
2. Hat die Landesregierung einen Überblick über die Situation von ME/CFS-Erkrankten im Land Rheinland-Pfalz?
3. Wie gedenkt die Landesregierung, der Forderung nach einer breit angelegten Aufklärungsoffensive über die Erkrankung beizukommen?
4. Welche medizinischen und speziellen Anlaufstellen für ME/CFS-Erkrankte gibt es bereits in Rheinland-Pfalz, bzw. welche sind in Planung?
5. In welcher Form wird die Forschung zu ME/CFS finanziell und personell gefördert?
6. Wie kann eine Verstärkung der Förderung im Bereich der Forschung gewährleistet werden?

Andreas Hartenfels



Ministerium für Wissenschaft und Gesundheit
Postfach 32 20 | 55022 Mainz

Präsidenten des
Landtags Rheinland-Pfalz
55116 Mainz

DER MINISTER

Mittlere Bleiche 61
55116 Mainz
Telefon 06131 16-0
Telefax 06131 16-29 57
clemens.hoch@mwg.rlp.de
www.mwg.rlp.de

26.06.2024

**Kleine Anfrage des fraktionslosen Abgeordneten Andreas Hartenfels:
betr. Versorgung von ME/CFS-Betroffenen in Rheinland-Pfalz
- Drucksache 18/9705 -**

Die Kleine Anfrage beantworte ich namens der Landesregierung wie folgt:

Zu Frage 1:

Die Landesregierung ist sich der schwerwiegenden Folgen von ME/CFS bewusst und begrüßt eine bundesweit zunehmende Aufmerksamkeit für dieses Krankheitsbild. In der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses „LongCOV-RL“ werden gemäß § 2 Abs. 2 dezidiert auch Patientinnen und Patienten mit ME/CFS eingeschlossen. Auf Landesebene trägt die Landesregierung über verschiedene Maßnahmen insbesondere der Tatsache Rechnung, dass es infolge von COVID-19 mehr Betroffene gibt (s. hierzu insbesondere die Antworten zu Fragen 3 bis 5).

Zu Frage 2:

Wegen des engen Zusammenhangs zwischen Post-Covid und ME/CFS ist im ambulanten Bereich die Datengrundlage nicht aussagekräftig, aber die Diagnosestatistik des Statistischen Landesamtes Rheinland-Pfalz zeigt 118 stationäre Behandlungsfälle im Jahr 2022. Es gibt aber eine Reihe von Angeboten für Patientinnen und Patienten (vgl. zu den Fragen 3 bis 5).



Zu Frage 3:

ME/CFS wird am Runden Tisch Post-Covid, der von der Landesregierung Anfang 2023 eingerichtet wurde, aufgrund der überlappenden Symptomatik mitbehandelt. Zu den bisherigen Maßnahmen gehören u. a. Fortbildungsveranstaltungen der Landesärztekammer und Landespsychotherapeutenkammer für die flächendeckende Qualifizierung von Ärztinnen und Ärzten sowie von Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten. Die von der Landesregierung mit Fördermitteln unterstützte Landeszentrale für Gesundheitsförderung hat eine Webseite mit umfassenden Informationen zu Post-Covid eingerichtet, bei der ME/CFS als eine Ausprägung von Post-Covid beschrieben und mit Informationen der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS verlinkt wird.

Zu Frage 4:

Grundsätzlich steht für ME/CFS Betroffene das gesamte Spektrum der Versorgungsangebote von der Hausarztpraxis bis zum Krankenhaus der Maximalversorgung zur Verfügung. Erste Anlaufstelle sollte, wie auch bei Post-Covid, die Hausarztpraxis zum Stellen der Verdachtsdiagnose sein. Bei komplexen Krankheitsbildern stehen in Rheinland-Pfalz fünf Post-Covid-Ambulanzen, die vom Land finanziell gefördert werden, auch für die Behandlung von ME/CFS-Patientinnen und -Patienten zur Verfügung.

Zu Frage 5:

Den Forschenden stehen verschiedene Möglichkeiten offen, die Forschung auf dem Gebiet MW/CFS voranzutreiben und damit potentiell die Versorgung von Betroffenen zu verbessern. Zum Beispiel besteht bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG), die gemeinsam von Bund und Ländern finanziert wird, die Möglichkeit, themenoffen Fördermittel zu beantragen, also auch für die Forschung zu ME/CFS. Gleiches gilt für Fördermittel des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA). Ebenso besteht für Forschende auch die Möglichkeit beim Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) in krankheits- oder methodenspezifischen



Ausschreibungen (z. B. klinische Studien, Versorgungsforschung, Systemmedizin) Mittel zur Erforschung der Erkrankung ME/CFS zu beantragen.

Gleichzeitig setzt sich auch die Landesregierung für Forschung im Bereich ME/CFS ein. Die im Rahmen der Corona-Pandemie und ihrer Folgen veranlasste Forschungsförderung bietet vielfältige Möglichkeiten zur Forschung auf diesem Gebiet, da durch die bedeutende Schnittmenge zu Covid-19/Post-Covid wissenschaftliche Ergebnisse generiert werden könnten, die möglicherweise auch neue Therapieoptionen für ME/CFS erwarten lassen.

Beispielsweise wird aktuell das Netzwerk Universitätsmedizin (NUM) durch den Bund gefördert und die Länder begleitet. Das NUM ist eine bundesweite Kooperation zwischen allen Universitätskliniken und wurde ursprünglich mit der Intention gegründet, sich mit der Corona-Pandemie und ihren Spätfolgen, und somit auch mit ME/CFS als Spätfolge einer Covid-19 Erkrankung, zu beschäftigen. Auch die Universitätsmedizin Mainz ist Partner des Netzwerks.

Des Weiteren hat die Landesregierung die Gutenberg COVID-19 Studie (Phase I und II) gefördert. Im Zeitraum 01.08.2020 - 30.06.2023 wurde die Forschung zu Covid-19 und seinen Spätfolgen aus Landesmitteln sowie aus Mitteln, die Rheinland-Pfalz aus dem Europäischen Fonds für Regionale Entwicklung (EFRE) zur Verfügung stehen, mit rd. 3 Mio. Euro gefördert. Auf den Förderungen aufbauend wurde von Oktober 2021 bis März 2023 die Post-Covid Studie mit rd. 400.000 Euro aus Landesmitteln unterstützt.

Zu Frage 6:

Verstetigung von Forschung zu einem Thema sind vorwiegend im Rahmen von Profilbildungsprozessen der forschenden Einrichtungen möglich. Projektförderungen unterliegen immer einer zeitlichen Befristung.

Clemens Hoch