

## **Antrag**

### **der Parlamentarischen Gruppe der FDP**

#### **Das stille Leiden an ME/CFS beenden: Forschung, Versorgung und Aufklärung stärken**

I. Der Landtag stellt fest:

1. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, komplexe, chronische Erkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, Nervensystems und Energiestoffwechsels, die zumeist als Folge eines Infekts auftritt und alle Systeme des Körpers betreffen kann. In den meisten Fällen verläuft die Krankheit chronisch und führt zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung und kognitiver Beeinträchtigung. Das Hauptsymptom der Erkrankung ist eine hohe Belastungsintoleranz (Post-Exertional Malaise, PEM), die eine massive und unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach körperlicher und/oder kognitiver Anstrengung auslösen kann.
2. In Deutschland waren bereits vor der Pandemie schätzungsweise 300.000 Menschen erkrankt, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche. Allein in Thüringen sind schätzungsweise 10.000 Menschen betroffen. Ein Großteil der Erkrankten ist nicht in der Lage zu arbeiten, zu studieren oder an sozialen Aktivitäten teilzunehmen.
3. An ME/CFS erkrankte Kinder und Jugendliche sind oft sehr eingeschränkt oder gar nicht in der Lage, die Schule zu besuchen. Dies führt zum einen zu einer ernst zu nehmenden Benachteiligung der Teilhabe an Bildung und Sozialisierung, zum anderen nicht selten zu sozialrechtlichen Problemen der Familie bis hin zur Androhung und Vornahme von Eingriffen in das elterliche Sorgerecht.
4. Die durch die Schwere der Erkrankung entstehenden sozioökonomischen Kosten werden in Deutschland auf 7,4 Milliarden Euro pro Jahr geschätzt. Trotz der hohen Anzahl an Betroffenen, der Schwere der Krankheit und der sozioökonomischen Auswirkungen ist ME/CFS wenig bekannt und unzureichend erforscht. Bis heute existieren keine medikamentösen oder kurativen Ansätze, um die Krankheit gezielt ursächlich zu behandeln und zu heilen. Neben einer universitären Forschungslandschaft mangelt es an einer adäquaten Aus-, Fort- und Weiterbildung medizinischen Fachpersonals sowie an einer sachgerechten und evidenzbasierten Patienteninformation.

5. Die Versorgungslage für ME/CFS-Betroffene ist prekär. Bisher sind nur das Charité Fatigue Centrum (CFC) in Berlin und das MRI Chronische Fatigue Centrum (MCFC) in München mit dem Krankheitsbild vertraut. Während in der pädiatrischen Ambulanz im MCFC Patientinnen und Patienten aus dem Freistaat Bayern bis zu einem Alter von 25 Jahren behandelt werden können, kann die Immundefekt-Ambulanz des CFC aufgrund des hohen Patientenaufkommens lediglich Patienten aus der Region Berlin/Brandenburg ausschließlich zur einmaligen Diagnosedstellung annehmen. Die medizinische Versorgung ist für die Mehrheit der Patienten daher schlichtweg nicht vorhanden. Zugleich ist die Lebensqualität von ME/CFS-Erkrankten oft niedriger als die von Patienten mit Multipler Sklerose, Schlaganfall, Diabetes, Mukoviszidose oder Lungenkrebs.
  6. Angehende Mediziner können die Versorgungslücke nicht schließen, da ME/CFS nicht in den Lehrplänen der medizinischen Universitäten und Hochschulen des Gesundheitsbereichs verankert ist. Aufgrund der geringen Bekanntheit der Erkrankung sind bis zu 90 Prozent der Betroffenen nicht oder falsch diagnostiziert. Häufig wird ME/CFS fälschlicherweise als eine psychosomatische Erkrankung eingeordnet, was nicht nur zu falscher, sondern oft auch zu schädigender Behandlung führt.
  7. Im Verlauf der SARS-CoV-2-Pandemie erhobene Daten und wissenschaftliche Studien setzen ME/CFS und Long-COVID in Verbindung und zeigen große Übereinstimmungen in Symptomen und zugrundeliegenden Mechanismen auf. Es ist davon auszugehen, dass ein wesentlicher Anteil von COVID-19-Erkrankten mit ME/CFS zurückbleiben könnte. Die auf Grundlage des Beschlusses des Thüringer Landtags in der Drucksache 7/3492 vom 4. Juni 2021 geschaffenen Strukturen sind daher durch weitere Maßnahmen auszubauen.
- II. Der Landtag bekennt sich zur Entschließung des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020 zu zusätzlichen Finanzmitteln für die biomedizinische Forschung zu der Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis (2020/2580[RSP]). Die Resolution fordert von Kommission und Mitgliedstaaten insbesondere Finanzmittel für die biomedizinische ME/CFS-Forschung sowie Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen. Dieser Aufruf richtet sich an die Mitgliedstaaten der Europäischen Union (EU), alle staatlichen Ebenen und die gesamte Gesellschaft. Daher verdienen die Erforschung und Versorgung von ME/CFS sowie Aufklärung über das Krankheitsbild einen zentralen Stellenwert in der Thüringer Gesundheitspolitik.
- III. Der Landtag fordert die Landesregierung auf:
1. Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS sowie zu ME/CFS als Langzeitfolge von COVID-19 durch folgende Maßnahmen zu fördern und zu intensivieren:
    - a) Unverzügliche Umsetzung des Beschlusses des Thüringer Landtags vom 4. Juni 2021 (Drucksache 7/3492), der unter anderem die Errichtung eines Mitteldeutschen Forschungszentrums zur Erforschung von Long-COVID und ME/CFS am Universitätsklinikum Jena zum Gegenstand hat; die Forschungskapazitäten im Bereich ME/CFS sind auszuweiten und durch Landesmittel zu forcieren.

- b) Die mit Beschluss des Thüringer Landtags vom 4. Juni 2021 (Drucksache 7/3492) am Mitteldeutschen Forschungszentrum aufzubauende Austauschplattform, die die Erfahrungen aus der klinischen Praxis bei der Behandlung von Long-COVID sammelt und zur gemeinsamen Nutzung bereitstellt, ist auf das Krankheitsbild ME/CFS auszuweiten. Gleiches gilt für die ebenfalls im Aufbau stehende Biobank, in der etwa Blut und Urin konserviert werden, um mit fortschreitenden Erkenntnissen neue Untersuchungen zu ermöglichen. Die Austauschplattform und die Biobank sind an das deutsche ME/CFS-Register mit Biobank anzubinden, die durch Teams der Technischen Universität München und der Berliner Charité betreut werden.
- c) Finanzierung und Ausschreibung einer Junior- oder W2-Professur als Tenure-Track-Professur auf dem Gebiet der Infektionsimmunologie an der Friedrich-Schiller-Universität Jena zur Erforschung von ME/CFS und ähnlichen postinfektiösen Erkrankungen; der künftige Lehrstuhlinhaber soll wissenschaftlich aufgrund von Publikationen und Drittmittelinwerbungen im Bereich der Erforschung von Infektions- oder immunologischen Erkrankungen hervorragend ausgewiesen sein, idealerweise auch bereits Erfahrung mit ME/CFS haben und neue Strategien für die Diagnostik, Therapie und Prävention von ME/CFS entwickeln.
- d) Ausschreibungen zur Förderung von Verbundforschung zu Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und optimalen Versorgungsstrukturen von beziehungsweise für ME/CFS
- e) Intensivierung der Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS durch Teilnahme an europäischen und weltweiten Forschungsnetzwerken zu den Themen Long-COVID und ME/CFS
- f) Um Anreize für die Forschung und Entwicklung innovativer pharmazeutischer Produkte und Therapien zu setzen, sind die Preisdämpfungsmechanismen im Versorgungsbereich ME/CFS auszusetzen
- g) Durch den Einsatz von Gesundheitsdaten können im Bereich der Entwicklung neuer Diagnose- und Therapieansätze sowie pharmazeutischer Wirkstoffe erhebliche Fortschritte erzielt und Innovationen ermöglicht werden; um Forschung und Innovationen unter Einsatz von Gesundheitsdaten im Bereich ME/CFS zu sichern, sind folgende Maßnahmen zu ergreifen:
- (1) Im Rahmen einer Bundesratsinitiative wird darauf hingewirkt, dass der Katalog des § 303e Abs. 1 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) um pharmazeutische Unternehmer, Hersteller von Medizinprodukten sowie digitalen Diensten und Anwendungen ergänzt wird.
- (2) Auf Bundesebene wird sich dafür eingesetzt, dass das Forschungsdatenzentrum (FDZ) zu einem One-Stop-Shop weiterentwickelt wird. Statt bisher mittels komplexer Antragsverfahren bei unterschiedlichen Stellen, sollte die Nutzung anonymisierten und aggregierten Datensätze durch einen Antrag der Forschenden beim FDZ möglich werden.

- (3) Die Landesregierung setzt sich für eine Schwerpunktstelle Datenschutz ein, die bei einem Landesbeauftragten angesiedelt ist und die datenschutzrechtlichen Fragen bei bundesweiten Forschungsvorhaben (multizentrische Studien) für das gesamte Bundesgebiet prüft.
- (4) Die Landesregierung setzt sich auf Bundesebene für ein Ausschöpfen des Rechtsrahmens der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO), insbesondere durch Nutzung der Öffnungsklauseln in Artikel 9 Abs.2 lit. j, Artikel 89 Abs. 1 sowie in Artikel 9 Abs. 2 lit. c, ein, um die Nutzung von Gesundheitsdaten im Bereich der Erforschung und Versorgung von ME/CFS zu ermöglichen.
2. den Aufbau medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen durch folgende Maßnahmen sicherzustellen:
- a) Erstellung eines regional und fachlich gegliederten Verzeichnisses über Ärztinnen und Ärzte im vertragsärztlichen und im stationären Bereich mit spezifischer Expertise zu ME/CFS
- b) Ausbau der Post-COVID-Ambulanz sowie der Post-/Long-COVID-19-Ambulanz für Kinder und Jugendliche am Universitätsklinikum Jena zu fachübergreifenden Anlaufstellen zur Diagnostik und Behandlung von an ME/CFS erkrankten Patientinnen und Patienten; für das Beschwerdebild von ME/CFS, mit dem Kardinalsymptom der PEM, bieten bislang lediglich das CFC in Berlin und das MCFC in München gezielte Anlaufstellen, die neben ME/CFS- auch Long-COVID-Patientinnen und Patienten für eine Erstdiagnose annehmen.
- c) Errichtung eines ME/CFS-Telemedizin-Telekonsil-Netzwerks, das ME/CFS-Patienten fachgerecht versorgen und betreuen sowie die behandelnden Ärzte beraten kann. Im Zentrum des Netzwerks stehen die Post-COVID-Ambulanzen am Universitätsklinikum Jena. Die dortigen Experten zur Behandlung von an Long-COVID und ME/CFS erkrankten Patientinnen und Patienten stehen den angeschlossenen Kooperationskliniken und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in Fragen der Diagnostik und Behandlung zur Verfügung.
- d) Schaffung zusätzlicher Kapazitäten zur Behandlung von an ME/CFS erkrankten Patientinnen und Patienten unter Einbeziehung von Reha-Kliniken und digitalen telemedizinischer Versorgungsstrukturen; die Einbindung der Reha-Kliniken hat das Ziel, den Betroffenen das Krankheitsmanagement (Pacing) zu vermitteln, die Symptombehandlung einzuleiten und wenn möglich, Empfehlungen zur Anpassung des Arbeitsplatzes zu geben.
- e) Im Rahmen einer Bundesratsinitiative wird darauf hingewirkt, dass der Katalog des § 116b Abs. 1 Nr. 1 SGB V um einen Buchstaben j ergänzt wird, der das Krankheitsbild ME/CFS in die Aufzählung der Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen und damit in das Versorgungsangebot der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) aufnimmt.
- f) Bei der Kassenärztlichen Vereinigung Thüringen wird darauf hingewirkt, dass das Krankheitsbild ME/CFS mit der zugehöri

gen Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD) Bezeichnung als Claronikerpauschale zusätzlich zur regulären Vergütung abgerechnet werden kann. Weiterhin setzt sich die Landesregierung beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) für die Aufnahme von ME/CFS in das Disease-Management-Programm ein. Um die Situation der Betroffenen zu verbessern, wird die Landesregierung bei den Krankenkassen und den Verbänden der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) und Privaten Krankenversicherung (PKV) darauf hinwirken, dass die vorgenannten Leistungen über Verträge nach § 140a SGB V den behandelnden Ärztinnen und Ärzten schnellstmöglich zur Verfügung gestellt werden. Die Versorgung von ME/CFS-Patienten ist mit einem hohen Betreuungsaufwand und einer kontinuierlichen komplexen Koordinierung und Steuerung ärztlicher Leistungen verbunden, die auch auf Ebene der Vergütung abgebildet werden muss.

3. Informationen zu vermitteln, Aufklärung über das Krankheitsbild ME/CFS sicherzustellen sowie die Situation der Betroffenen durch folgende Maßnahmen zu verbessern:
  - a) Auf eine systematische Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten sowie des pflegerischen Personals durch die Landesärztekammer entsprechend dem aktuellen Stand der Forschung ist hinzuwirken, um Bewusstsein und Expertise im Umgang mit ME/CFS zu schaffen, die aktuell hohe Zeitspanne bis zum Erhalt der Diagnose zu senken, Fehldiagnosen zu vermeiden und veraltete Dogmen zu beseitigen. Die Landesregierung prüft in Zusammenarbeit mit der Landesärztekammer und der Bundesärztekammer ein mögliches Optimierungspotenzial in Form einer Anreizsetzung durch eine höhere zu erwerbende Zahl an Fortbildungspunkten für die Teilnahme an einer Weiterbildung zum Umgang mit dem Krankheitsbild ME/CFS.
  - b) Die Landesregierung setzt sich für die Aufnahme des Krankheitsbildes ME/CFS in die Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloge für Medizin und Zahnmedizin (LZKM, LZKZ) ein und wirkt auf die Verankerung in den Lehrplan des Medizinstudiums an der Friedrich-Schiller-Universität in Jena hin.
  - c) Eine niedrigschwellige landesweite Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne über das Krankheitsbild ME/CFS und die Situation der Betroffenen ist aufzusetzen, um Akzeptanz und Verständnis zu verbessern. Durch fehlende Aufklärung von Politik, Ärzteschaft und Öffentlichkeit erfahren die Patienten eine erhebliche Stigmatisierung sowie mangelnde Anerkennung bei Krankenkassen, Versorgungsämtern, Rentenversicherungen, Schulen und Einrichtungen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes, Sozialdienstes und der Jugend- und Familienberatung. Folgende Vorgaben sind zu berücksichtigen:
    - (1) Um eine weitreichende und niedrigschwellige Informationsvermittlung zu gewährleisten, ist bei der Landesvereinigung für Gesundheitsförderung Thüringen e.V. (AGTHUR) eine Thüringer Anlauf- und Beratungsstelle für Menschen mit ME/CFS und postinfektiösen Folgeerkrankungen zu etablieren, die sich der gezielten Information über die Erkran

kung, Empfehlungen von Ärztinnen und Ärzten sowie bestehende Unterstützungsangebote widmet.

- (2) In Zusammenarbeit mit der Landesärztekammer Thüringen, Vertretern der GKV und PKV sowie den Vertretern der Patientenorganisationen Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., Bundesverband ME/CFS -Fatigatio e.V., Lost Voices Stiftung, #MillionsMissing Deutschland und POTS und andere Dysautonomien e.V. ist durch die AGTHUR eine kurze, übersichtliche Informationsbroschüre zu entwickeln, die in Arztpraxen, Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen sowie in Einrichtungen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes, Sozialdienstes und der Jugend- und Familienberatung den Bürgerinnen und Bürgern kostenlos bereitgestellt wird. Patienteninformationen sollen dabei unterstützen, die Ursachen der Erkrankung sowie deren Untersuchungs- und Behandlungsmöglichkeiten besser zu verstehen.
  - (3) In Abstimmung mit den beteiligten Ressorts ist ein Leitfaden sowohl für die Thüringer Schulämter als auch die Thüringer Jugendämter zu erstellen, der Schulleitungen, Lehrkräften, Sozialarbeitern, Eltern, Schülerinnen und Schülern gezielte Information über die Erkrankung ME/CFS bereitstellt und Hilfestellungen bietet, wie sie sich im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS zu verhalten haben und wer ihnen beratend zur Seite stehen kann. Zudem sind in Zusammenarbeit mit der AGTHUR gezielt Qualifizierungs- und Unterstützungsangebote für Lehrerinnen und Lehrer, Erzieherinnen und Erzieher und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Jugendhilfe zu entwickeln und anzubieten, um die Anzeichen der Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen besser zu erkennen und entsprechend handeln zu können.
4. ein Modellprojekt für die individuelle Beschulung betroffener Kinder und Jugendlicher in unterschiedlichen Schularten am Thüringer Institut für Lehrerfortbildung, Lehrplanentwicklung und Medien (THILLM) zu entwickeln. Dabei sollen insbesondere folgende Punkte umgesetzt und erprobt werden:
- a) Virtuelle Umsetzung des Lehrplans im Rahmen einer Home-Schooling-Lösung durch die Experten des THILLM auf dem Gebiet der Lehrplanentwicklung, Medienbildung, Fachberatung zur Gestaltung der Fachbereiche, um die krankheitsbedingten Schulfehlzeiten der von ME/CFS betroffenen Kinder und Jugendlichen aufzufangen.
  - b) Die im Home-Schooling vermittelten Bildungsinhalte sind nicht an den Kernfächern auszurichten, sondern an dem angestrebten Schulabschluss.
  - c) Die optionale virtuelle Einbindung der Betroffenen in das Klassenkollektiv ist sicherzustellen, um den Kontakt mit den Mitschülern zu ermöglichen. So ist Kindern und Jugendlichen, die nicht zu schwer dafür erkrankt sind, die Möglichkeit der Teilnahme am Schulunterricht durch einen Mini-Schulroboter wie den "AV1 No Isolation" zu eröffnen.

- d) Prüfungen, auch Abschlussprüfungen, müssen bei Bedarf auch digital außerhalb der Schule abgelegt werden dürfen. Die betroffenen Kinder und Jugendlichen sind zumeist nicht transportfähig und/oder werden durch die Fahrt so überanstrengt, dass ihre Leistungsfähigkeit stark vermindert wird.
- e) Eine schnelle, unbürokratische Aufnahme der Kinder und Jugendlichen in das Programm ist zu gewährleisten, sobald die Diagnose gestellt ist.
- f) Durch eine gezielte Berücksichtigung der individuellen Aktivitätsgrenze kann die Aussicht auf Remission für Kinder gesteigert werden. Der Modellversuch ist daher sowohl während der Konzeption als auch der Umsetzung durch medizinische Experten im Umgang mit dem Krankheitsbild ME/CFS zu begleiten und am Ende zu evaluieren.

### **Begründung:**

#### **A. Medizinischer Hintergrund**

ME/CFS ist eine schwere, komplexe, chronische Multisystemerkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, Nervensystems und Energiestoffwechsels. Das Krankheitsbild wird seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) als Erkrankung des Nervensystems im ICD-Katalog unter der Position G93.3 erfasst.

Ausgelöst wird ME/CFS in den meisten Fällen aus guter Gesundheit heraus durch eine Virusinfektion, bei Kindern und Jugendlichen in der Mehrzahl der Fälle durch ein Pfeiffersches Drüsenfieber nach Erstinfektion mit dem Epstein-Barr-Virus (EBV). Das Hauptsymptom der Erkrankung ist eine Belastungsintoleranz (sog. Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion, PENE/Post-Exertionelle Malaise, PEM), die eine massive und unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach körperlicher und/oder kognitiver Anstrengung auslösen kann (Institute of Medicine [IOM]). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, DC: The National Academies Press; 2015). Die Zustandsverschlechterung infolge von Anstrengungen kann sofort auftreten oder sich typischerweise um Stunden oder einen Tag oder länger nach der Anstrengung verzögern und ist mit einem Unvermögen der Regeneration verbunden. Dies kann zu einer kurz- bis langfristigen oder gar einer unwiederbringlichen Zustandsverschlechterung führen. Zu den weiteren Symptomen von ME/CFS gehören Muskel-, Gelenk- und/oder Kopfschmerzen, Konzentrationsstörungen ("Brain Fog"), Störungen des Herz-Kreislaufsystems, eine schwere Fatigue, nicht erholsamer Schlaf, ein starkes Grippegefühl und häufig, im Kontext einer generalisierten Dysautonomie, Kreislaufprobleme, speziell eine orthostatische Intoleranz (OI). Bei einer OI können die Betroffenen den Körper über eine längere Zeit nicht ohne Symptome aufrecht halten, meist mit einem starken Anstieg der Pulsfrequenz im Sitzen oder im Stehen (Posturales Tachykardiesyndrom, POTS). Die Vielzahl der auftretenden Symptome zeigt, dass es sich bei ME/CFS um ein eigenständiges, komplexes Krankheitsbild handelt und nicht mit dem Symptom Fatigue zu verwechseln ist, das ein typisches Begleitsymptom vieler chronisch-entzündlicher Erkrankungen (wie etwa Multiple Sklerose [MS] oder Rheumatoide Arthritis [RA]) oder auch von Krebsbehandlungen ist.

Mit jedem zusätzlichen Symptom potenzieren sich die Beschwerden und verschlechtert sich der Gesundheitszustand. Die Fähigkeit zur Selbstre-

gulierung und -stabilisierung geht verloren, es kommt zu Fehlregulierungen auf mehreren Ebenen. Aufgrund dieser Dysautonomie ist der Organismus physiologisch nicht mehr in der Lage, auf Herausforderungen und Anstrengungen angemessen zu reagieren. Während vermeintlich kleine Aktivitäten wie Zähneputzen, Duschen oder Kochen die Patientinnen und Patienten bereits an ihre Leistungsgrenze führen, können Arztbesuche oder Besorgungen im Supermarkt mild Betroffene anschließend zu tagelanger Bettruhe zwingen (vgl. Stussman et al. [2020])<sup>1</sup>. Ausweislich einer dänischen Studie aus dem Jahr 2015 ist die durchschnittliche Lebensqualität von an ME/CFS Erkrankten niedriger als die von an Multiple Sklerose, Schlaganfall, chronischem Nierenversagen, Herzinsuffizienz, Lungen- oder Darmkrebs leidenden Menschen (Hvidberg et al. (2015))<sup>2</sup>. Ein Großteil der Erkrankten ist nicht in der Lage zu arbeiten, zu studieren oder an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. 25 Prozent der Patientinnen und Patienten können ihre Wohnung nicht mehr verlassen oder sind bettlägerig. Schwerstbetroffene Patientinnen und Patienten können sich oft nicht selbst ernähren und brauchen Flüssignahrung. Bei einem weiteren Schub infolge eines Infekts oder einer körperlichen und/oder kognitiven Überanstrengung können diese Patientinnen und Patienten daran sogar versterben.

Die international geschätzte Prävalenz beträgt 0,3 Prozent. Weltweit sind etwa 17 Millionen Menschen betroffen. In Deutschland litten bereits vor der Pandemie circa 300.000 Menschen, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche, unter ME/CFS (vergleiche Scheibenbogen et al. (2019), Ärzteblatt Sachsen 9/2019, 26-30). Das Haupterkrankungsalter liegt bei elf bis 40 Jahren, Frauen erkranken doppelt so häufig. ME/CFS ist somit insgesamt definitionsgemäß keine seltene Erkrankung (vergleiche Nacul et al. [2011]<sup>3</sup>; Nacul et al. [2021]<sup>4</sup>), sondern tritt in Deutschland ebenso häufig auf wie Multiple Sklerose (MS).

Erste Studien zeigen zudem zentrale Überschneidungen von ME/CFS und Long-COVID nicht nur in den auftretenden Symptomen und zugrundeliegenden Mechanismen (Davis et al. [2021]<sup>5</sup>; Kedor, et alii [2021]<sup>6</sup>; Komaroff & Bateman [2021]<sup>7</sup>; Marshall [2021]<sup>8</sup>; Sfera [2021]<sup>9</sup>), sondern gehen auch davon aus, dass ein wesentlicher Teil der COVID-19-Erkrankten an ME/CFS leiden wird. Konservativen Schätzungen zufolge wird international infolge der COVID-19-Pandemie ein Anstieg der Zahl der Betroffenen um zehn Millionen erwartet. Basierend auf dieser Annahme wird die Zahl der Erkrankten in Deutschland von 300.000 auf etwa 400.000 Erwachsene, Kinder und Jugendliche ansteigen.

ME/CFS ist bislang noch nicht heilbar (Toogood et al. [2021]<sup>10</sup>). Es existieren weder Biomarker noch zugelassene Medikamente zur kausalen Therapie des Krankheitsbildes. Die Behandlung erfolgt im besten Fall symptomorientiert. Ziel ist es, die Symptome von ME/CFS bestmöglich zu lindern, so zum Beispiel Schmerzen, Schlafstörungen, Kreislauf- oder Verdauungsbeschwerden (etwa Reizdarmsyndrom), Mangelzustände, neue Allergien oder wiederkehrende Infektionen. Durch symptomatische Therapie, Stressreduktion und das sogenannte "Pacing" kann es langfristig zur Besserung kommen. Unter Pacing wird dabei das Einhalten eines individuellen Aktivitätsniveaus verstanden, sodass keine Überlastung mit post-exertioneller Exazerbation auftritt. ME/CFS-Patienten müssen deshalb zuallererst ihren Lebensstil der Krankheit anpassen und Belastungsspitzen vermeiden (Scheibenbogen et al. [2019], Ärzteblatt Sachsen 9/2019, 26-30). Eine Genesung ist vor allem bei Erkrankung im Kindes- und Jugendalter prinzipiell möglich, der Verlauf zeigt sich aber in der Regel langwierig über Jahre oder Jahrzehnte.

## **B. Politische Implikationen**

Die medizinische Versorgungslage ist für die bis zu 40.000 an ME/CFS erkrankten Menschen allein in Mitteldeutschland ungenügend. Mangelndes Wissen zu ME/CFS resultiert nicht selten in Stigmatisierung der Betroffenen und verstärkter Chronifizierung. Es fehlen gezielte, kurative Behandlungsmöglichkeiten und für die erwachsenen Patienten besteht derzeit kaum Aussicht auf Besserung und Wiedereingliederung ins Berufsleben.

Die sozioökonomische Belastung durch ME/CFS ist besorgniserregend. Europaweit wird die wirtschaftliche Belastung durch die Krankheit auf 40 Milliarden Euro pro Jahr geschätzt (Pheby, et al. [2020]<sup>11</sup>). Allein in Deutschland entsteht jährlich ein volkswirtschaftlicher Schaden von schätzungsweise rund 7,4 Milliarden Euro. Auf die mitteldeutschen Bundesländer Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen entfallen davon über 700 Millionen Euro. Vor diesem Hintergrund sind die Auswirkungen auf das Gesundheitssystem, die Wirtschaft und die sozialen und familiären Beziehungen der Betroffenen tiefgreifend. Kinder und Jugendliche werden potenziell in ihrem Zugang zu schulischer Bildung eingeschränkt, junge Menschen können nur noch vermindert ihren familiären Alltag bewältigen. Leistungsträger der Gesellschaft, die gesamtwirtschaftlichen Wohlstand erwirtschaften, Steuern zahlen und in die Sozialversicherungssysteme einzahlen, können einer Erwerbstätigkeit nur noch eingeschränkt oder nicht mehr nachgehen.

Angesichts der von der Erkrankung ME/CFS ausgehenden individuellen und sozioökonomischen Gefahren bedarf es einer umfassenden Strategie, die der Wissenschaft und dem Gesundheitssystem die notwendigen Mittel zur Verfügung stellt, um das Krankheitsbild besser zu erforschen und zu behandeln.

## **C. Zu den einzelnen Forderungen**

### **Zu III. 1: Forschung zu ME/CFS intensivieren**

#### **a) Umsetzung des Beschlusses des Thüringer Landtags vom 4. Juni 2021 (Drs.7/3492)**

Die Erforschung der Mechanismen von ME/CFS und die Durchführung klinischer Studien sind dringend erforderlich. Die Forschungskapazitäten am Mitteldeutschen Forschungszentrum am Universitätsklinikum Jena sind im Bereich ME/CFS auszuweiten und durch Landesmittel zu forcieren. Der Einsatz des Forschungsclusters ermöglicht erfolgreiche Translationsprozesse, da Grundlagenforschung, klinische Forschung und universitäre Krankenversorgung eng miteinander verzahnt sind. Regionale Netzwerke haben sich bereits in der Versorgungsforschung als sinnvoll erwiesen. In enger Vernetzung mit dem Netzwerk Universitätsmedizin können regionale Forschungscluster einen entscheidenden Beitrag zur Stärkung der medizinischen Evidenz leisten.

#### **b) Aufbau einer Austauschplattform und Biobank**

Die Erfahrungen aus der klinischen Praxis bei der Behandlung von ME/CFS Patientinnen und Patienten sind essentiell für die weitere Erforschung der Erkrankung. Es ist daher notwendig eine Austauschplattform einzurichten, die die klinischen Daten sammelt und zur gemeinsamen Nutzung bereitstellt. Ein solches Register ist mit einer Biodatenbank zu

verknüpfen, in der etwa Blut und Urin konserviert werden, um mit fortschreitenden Erkenntnissen neue Untersuchungen zu ermöglichen.

Die dafür notwendigen Voraussetzungen wurden durch Beschluss des Thüringer Landtags vom 4. Juni 2021 (Drucksache 7/3492) bereits geschaffen. Danach ist am Mitteldeutschen Forschungszentrum eine Austauschplattform aufzubauen, die die Erfahrungen aus der klinischen Praxis bei der Behandlung von Long-COVID sammelt und zur gemeinsamen Nutzung bereitstellt. Diese ist auf das Krankheitsbild ME/CFS auszuweiten. Gleiches gilt für die dort ebenfalls im Aufbau stehende Biobank.

Die Austauschplattform und die Biobank sind an das deutsche ME/CFS-Register mit Biobank anzubinden, die durch Teams der Technischen Universität München und der Berliner Charité betreut werden.

**c) Finanzierung und Ausschreibung einer Junior- oder W2-Professur als Tenure-Track-Professur an der Friedrich-Schiller-Universität Jena**

Lediglich durch eine entsprechende Grundlagenforschung und klinische Studien können medikamentöse und kurative Ansätze für das Krankheitsbild ME/CFS entwickelt werden. Durch die Anbindung des Lehrstuhls an den Forschungsstandort Jena und das Universitätsklinikum Jena wird der unabwiesbare Bedarf an einer adäquaten Erforschung des Krankheitsbildes adressiert.

**d) Ausschreibungen zur Förderung von Verbundforschung zu Ursachen, Behandlungsmöglichkeiten und optimalen Versorgungsstrukturen**

Bei dem Krankheitsbild ME/CFS sind Ursache und Krankheitsmechanismen noch immer unklar. Ein wesentlicher Grund für fehlende Heilungsmöglichkeiten ist in vielen Fällen, dass die Pathomechanismen, die den Erkrankungen zugrunde liegen, noch nicht ausreichend geklärt sind. Mit Hilfe der interdisziplinären Verbundforschung von Pathomechanismen verschiedener Erkrankungen können Ansatzpunkte für die Entwicklung innovativer Möglichkeiten für ihre Prävention, Diagnose und Behandlung generiert werden.

**e) Teilnahme an internationalen Forschungsnetzwerken**

Intensivierung der Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS durch Teilnahme an europäischen und weltweiten Forschungsnetzwerken zu den Themen Long-COVID und ME/CFS

**f) Innovationswettbewerb stärken, Preisdämpfungsmechanismen aussetzen**

Die Preisregulierung beim Markteintritt neuer pharmazeutischer Produkte kann die Forschung und Entwicklung der forschenden Pharmaunternehmen hemmen und Hürden für den Innovationswettbewerb darstellen. Gerade im Bereich ME/CFS existieren bislang keine zugelassenen Medikamente. An der Entwicklung neuer Medikamente arbeiten bislang öffentliche Forschungseinrichtungen wie etwa die Berliner Charité. Um Anreize für die Forschung und Entwicklung innovativer pharmazeutischer Produkte und Therapien durch die forschenden Pharmaunternehmen zu setzen, ist es erforderlich, die Preisdämpfungsmechanismen im Versorgungsbereich ME/CFS auszusetzen.

**g) Gesundheitsdaten als Innovationsbooster**

**Zugang zu Gesundheitsdaten auch für forschende Industrie** - Bisher bleibt die forschende Industrie - egal ob aus den Bereichen Pharma, MedTech oder eHealth - vom Zugang zum Datenpool des FDZ ausgeschlossen. Dies hat zur Folge, dass nicht nur ein Monopol der öffentlichen Forschung zur Nutzung relevanter Daten geschaffen wird, sondern die Industrie mit ihrem Forschungs- und Investitionspotential außen vor bleibt. Dies ist eine Innovationsbremse für den Standort Deutschland. Ein Blick in andere Länder zeigt, dass hier ein erheblicher Wettbewerbsnachteil besteht. Der Zugangskatalog in § 303e Absatz 1 SGB V muss daher jetzt um pharmazeutische Unternehmer, Hersteller von Medizinprodukten sowie digitalen Diensten und Anwendungen ergänzt werden.

**Umfassender Datenpool als "One-Stop-Shop"** - Ein bürokratiearmer Zugang zu vernetzten Datensätzen aus Wissenschaft, Industrie und Behörden ist ein entscheidender Erfolgsfaktor für Innovationen in der Versorgung der Patientinnen und Patienten. Dabei ist wichtig, dass neben anonymisierten Daten aus Versorgung und Forschung auch aggregierte Sozialdaten (beispielsweise der Ämter für Statistik) schnell nutzbar sind. Dazu sollte das FDZ zu einem One-Stop-Shop weiterentwickelt werden. Statt bisher mittels komplexer Antragsverfahren bei unterschiedlichen Stellen, sollte die Nutzung dieser anonymisierten und aggregierten Datensätze durch einen Antrag der Forschenden beim FDZ möglich werden. Als Role-Model kann Finnland gelten, das mit FinData schon heute eine umfassende Sekundärnutzung von Gesundheits- und Sozialdaten für Forschungszwecke ermöglicht.

**Schwerpunktstelle Datenschutz als Innovationstreiber** - Datenschutz und die Wahrung datenschutzrechtlicher Standards sind gerade in Deutschland zentral für die gesellschaftliche Akzeptanz großer Forschungsvorhaben. Dennoch: Die datenschutzrechtliche Kleinstaaterei muss ein Ende haben. Statt bei bundesweiten Vorhaben (multizentrische Studien) wie bisher 16 Datenschutzbeauftragte zu beteiligen, benötigen wir zukünftig eine Schwerpunktstelle Datenschutz, die angesiedelt bei einem Landesbeauftragten, die datenschutzrechtlichen Fragen für das gesamte Bundesgebiet prüft. Dies vereinfacht zukünftig Studien und vergrößert die Validität der Forschungsvorhaben.

**Rechtsrahmen der DSGVO ausschöpfen** - Ethik, Patientensicherheit und Fortschritt erfordern nicht nur die Nutzung anonymer Daten, sondern vielfach auch personenbezogener Gesundheitsdaten aus der Versorgung. Hier stoßen das Prinzip der Zweckbindung, welches in Deutschland zu einer Vielzahl von Datensilos geführt hat, sowie das Prinzip der Einwilligung an ihre Grenze, schon dann, wenn es nur um pseudonymisierte Daten geht. Das Datenschutzrecht steht dem Einsatz von Gesundheitsdaten nicht per se im Weg. Schon heute ermöglicht die DSGVO mit ihren Öffnungsklauseln in Artikel 9 Abs. 2 lit. j und Artikel 89 Abs. 1 die Nutzung personenbezogener Gesundheitsdaten ohne Einwilligung im Interesse der wissenschaftlichen Forschung, aber auch nach Artikel 9 Abs. 2 lit. c in der Gesundheitsversorgung zum Schutz lebenswichtiger Interessen. Ein Weg, den andere EU-Mitgliedsstaaten (beispielsweise Dänemark, Portugal, Schweden und Spanien) im Bereich der Forschung schon längst gehen.

### **Zu III. 2: Sicherstellung und Stärkung medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen**

#### **a) Aufbau einer Expertendatenbank**

Für die meisten Patienten existiert bundesweit kein Zugang zu einer spezifischen medizinischen kassenärztlichen Versorgung. Es dauert daher meist Jahre oder sogar Jahrzehnte bis zur Stellung der Diagnose. Studien zufolge sind 84 bis 91 Prozent der Betroffenen noch nicht diagnostiziert oder fehldiagnostiziert.

Um den betroffenen Patientinnen und Patienten einen niedrighschwelligen Zugang zu den entsprechenden Experten zu ermöglichen, ist in Thüringen ein regional und fachlich gegliedertes Verzeichnis über Ärztinnen und Ärzte im vertragsärztlichen und im stationären Bereich mit spezifischer Expertise zu ME/CFS zu erstellen.

#### **b) Einrichtung fachübergreifender Anlaufstellen zur Diagnostik und Behandlung von ME/CFS**

Die medizinische Versorgungslage für ME/CFS-Erkrankte ist prekär. Für die Erkrankung ME/CFS bieten bislang lediglich das CFC in Berlin und das MCFC in München gezielte Anlaufstellen, die neben ME/CFS- auch Long-COVID-Patientinnen und Patienten behandeln. In Thüringen ist die medizinische Versorgung für die Mehrheit der Patienten schlichtweg nicht vorhanden. Anders als für Long-COVID existieren für ME/CFS dort keine klinischen Anlaufstellen.

Um die Versorgungslücken in Thüringen zu reduzieren, sollten die Post-COVID-Ambulanz sowie die Post-/Long-COVID-19-Ambulanz für Kinder und Jugendliche am Universitätsklinikum Jena zu fachübergreifenden Anlaufstellen zur Diagnose und Behandlung von an ME/CFS-erkrankte Patientinnen und Patienten ausgebaut werden. Diese Maßnahme ist sachgerecht, nachdem sich die empirischen Hinweise mehren, dass eine Infektion mit SARS-CoV-2 auch ME/CFS auslösen kann. Diejenigen, die ein Long-COVID entwickeln, können ME/CFS-Diagnosekriterien erfüllen. Damit ist zu befürchten, dass sich die Zahl von an ME/CFS erkrankten Menschen durch die Pandemie erheblich vergrößern wird. Umso wichtiger ist es, geeignete Strukturen und multidisziplinäre Teams aufzustellen, klinische Anlaufstellen und Angebote in der aufsuchenden Versorgung zuhause für Menschen mit ME/CFS und Long-COVID zu schaffen (siehe auch III. 2. c)).

#### **c) Aufbau eines ME/CFS-Telemedizin-Telekonsil-Netzwerks**

Spezialisierte Ambulanzen ( III. 2. b) sollten das Ziel haben, die nach einem klinischen Aufenthalt oder von einem niedergelassenen Arzt gestellte Diagnose zu bestätigen und Behandlungs-/Managementpläne aufzustellen. Bei der Nachsorge könnten multimediale Ansätze wie Fernkonsultationen oder Telemedizin zum Einsatz kommen. Thüringen kann mit dem Aufbau eines ME/CFS-Telemedizin-Telekonsil-Netzwerks deutschlandweit neue Maßstäbe setzen. Aufbauend auf den Erfahrungen beim Aufbau des telemedizinischen Netzwerks SATELLIT könnte Thüringen durch den Zusammenschluss der Kliniken in den Bundesländern im mitteldeutschen Raum zu einem ME/CFS-Telemedizin-Telekonsil-Netzwerk, ME/CFS-Patientinnen und Patienten aus Mitteldeutschland fachgerecht versorgen und betreuen sowie die behandelnden Ärzte beraten. Im Zentrum des Netzwerks stehen die Post-COVID-Ambulanzen am Universitätsklinikum Jena. Die dortigen Experten zur Behandlung von an Long-

COVID und ME/CFS erkrankten Patientinnen und Patienten stehen den angeschlossenen Kooperationskliniken und niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten in Fragen der Diagnostik und Behandlung zur Verfügung.

#### **d) Zusätzliche Kapazitäten zur Behandlung von ME/CFS-Patientinnen und Patienten**

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. Die Behandlung erfolgt symptomorientiert. Stress und Belastung über die oft engen körperlichen Grenzen hinaus müssen vermieden werden, um einen sogenannten Crash zu verhindern. Der Fachbegriff ist hier das Pacing. Unter "Pacing" wird dabei das Einhalten eines individuellen Aktivitätsniveaus verstanden, sodass keine Überlastung mit postexertioneller Exazerbation auftritt. ME/CFS-Patienten müssen deshalb zuallererst ihren Lebensstil der Krankheit anpassen und Belastungsspitzen vermeiden. Pacing gilt es, unter ärztlicher Anleitung zu erlernen und ein individuelles Belastungsmanagement zu erarbeiten.

Nachdem das Krankheitsbild im Gesundheitssystem nicht als chronische Erkrankung abgebildet ist und die Patientinnen und Patienten nur einmal im Quartal für fünf bis zehn Minuten die Möglichkeit haben, einen Arzt aufzusuchen, müssen in Thüringen zusätzliche Kapazitäten geschaffen werden, um die Patienten zu versorgen. Neben telemedizinischen Optionen sind Reha-Kliniken einzubinden, die den Betroffenen das Krankheitsmanagement (Pacing) vermitteln können, die Symptombehandlung einleiten und Empfehlungen zur Anpassung des Arbeitsplatzes geben.

#### **e) Aufnahme des Krankheitsbildes in den § 116b Abs. 1 Nr. 1 SGB V**

Die Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) nach § 116b SGB V ist ein spezifisches Versorgungsangebot für Patientinnen und Patienten mit bestimmten seltenen oder komplexen Krankheiten, mit dem Ziel, deren Versorgung zu verbessern. Hierzu können Krankenhausärzte und niedergelassene Ärzte sektorenübergreifend in interdisziplinären Teams zusammenarbeiten, um gemeinsam und koordiniert die Behandlung der angesprochenen Patienten zu übernehmen. Vor diesem Hintergrund soll die Landesregierung im Rahmen einer Bundesratsinitiative darauf hinwirken, dass der Katalog des § 116b Abs. 1 Nr. 1 SGB V um einen Buchstaben j ergänzt wird, der das Krankheitsbild ME/CFS in der Aufzählung der Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen und damit in das Versorgungsangebot der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) aufnimmt.

#### **f) Chronikerpauschale und Aufnahme von ME/CFS in das Disease-Management-Programm**

Die Versorgung von ME/CFS-Patienten ist mit einem hohen Betreuungsaufwand und einer kontinuierlichen komplexen Koordinierung und Steuerung ärztlicher Leistungen verbunden, die auch auf Ebene der Vergütung abgebildet werden muss.

Thüringen muss bei der Kassenärztlichen Vereinigung Thüringen darauf hinwirken, dass das Krankheitsbild ME/CFS mit der zugehörigen ICD-Bezeichnung als Chronikerpauschale zusätzlich zur regulären Vergütung abgerechnet werden kann. Als weitere Maßnahme muss sich die Lan

desregierung beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) für die Aufnahme von ME/CFS in das Disease-Management-Programm einsetzen.

Um die Situation der Betroffenen zu verbessern, soll die Landesregierung bei den Krankenkassen und den Verbänden der GKV und PKV darauf hinwirken, dass die vorgenannten Leistungen über Verträge nach § 140a SGB V den behandelnden Ärztinnen und Ärzten schnellstmöglich zur Verfügung gestellt werden.

### **Zu III. 3: Information und Aufklärung über ME/CFS**

#### **a) Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten sowie des pflegerischen Personals**

Um Bewusstsein und Expertise im Umgang mit ME/CFS zu schaffen, die aktuell hohe Zeitspanne bis zum Erhalt der Diagnose zu senken, Fehldiagnosen zu vermeiden und veraltete Dogmen zu beseitigen, bedarf es dringend einer fachgerechten Aufklärung und Schulung von Ärzten, Pflegepersonal und Therapeuten. Bislang mangelt es durchweg an medizinischer Expertise in der Versorgung von Menschen mit ME/CFS in allen Teilen der medizinischen und sozialen Einrichtungen in Thüringen. Eine hochqualifizierte Versorgung der betroffenen Patientinnen und Patienten ist durch ein entsprechendes Fortbildungsangebot an die Ärzteschaft und das pflegerische Personal durch die Landesärztekammer respektive die ärztlichen Berufs- und Fachverbände sicherzustellen. Hierbei sollte eine Kooperation mit Frau Prof. Scheibenbogen, Leiterin des CFC Berlin und Frau Prof. Behrends, Leiterin des für junge Menschen MCFC an der Technischen Universität München, angestrebt werden.

#### **b) Aufnahme in den Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog**

ME/CFS ist derzeit nicht Thema des regulären Ausbildungscurriculums für medizinisches Fachpersonal. Die Landesregierung sollte daher darauf hinwirken, das Krankheitsbild ME/CFS in die Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloge für Medizin und Zahnmedizin aufzunehmen und sich für die Verankerung in den Lehrplan des Medizin- und Zahnmedizinstudiums an der Friedrich-Schiller-Universität in Jena einsetzen.

#### **c) Landesweite Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne durch die AGTHUR und Patientenvertretungen**

Durch fehlende Aufklärung von Politik, Ärzteschaft und Öffentlichkeit erfahren die Patienten eine erhebliche Stigmatisierung sowie mangelnde Anerkennung bei Krankenkassen, Versorgungsämtern, Rentenversicherungen, Schulen und Einrichtungen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes, Sozialdienstes und der Jugend- und Familienberatung. 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 der Erkrankung und die damit verbundenen Leistungseinschränkungen und den nötigen Hilfsbedarf. Regelmäßig werden berechnete Ansprüche auf Krankengeld, Rente und Pflegestufe abgelehnt und Hilfsmittel verwehrt. Offizielle Beratungsstellen, die auf ME/CFS spezialisiert sind und dieses Problem adressieren, existieren aktuell nicht. Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen können die nicht vorhandenen Beratungsstrukturen aufgrund der eigenen knappen finanziellen, gesundheitlichen und personellen Ressourcen gar nicht respektive nur begrenzt kompensieren.

Um eine weitreichende und niedrighschwellige Informationsvermittlung zu gewährleisten, ist bei der AGTHUR eine Thüringer Anlauf- und Beratungsstelle für Menschen mit ME/CFS und postviralen Folgeerkrankungen zu etablieren, die sich der gezielten Information über die Erkrankung, Empfehlungen von Ärzten und bestehende Unterstützungsangebote widmet. Dort könnten Hilfesuchende aufgefangen werden und erstmals umfassende professionelle Unterstützung erfahren. Dabei ist es wichtig, die Erreichbarkeit der Beratungsstelle an den Bedürfnissen von Menschen mit eingeschränkter Mobilität aufgrund von ME/CFS auszurichten.

Weiterhin ist es notwendig, durch eine Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne für Fachkräfte in Arztpraxen, Krankenhäusern, Rehabilitationseinrichtungen sowie in Einrichtungen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes, Sozialdienstes und der Jugend- und Familienberatung auf die Existenz und die Symptome von ME/CFS aufmerksam zu machen. So kann mit der Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne bei den Einrichtungen des Öffentlichen Gesundheitsdienstes ein Wandel im Mindsetting herbeigeführt werden. So wird ME/CFS etwa bei den Rentenversicherungsträgern und Sozialdiensten häufig fälschlicherweise als eine psychosomatische Erkrankung und nicht als körperliche Erkrankung eingeordnet.

Thüringen kann hier eine bundesweite Vorreiterrolle einnehmen, in dem die AGTHUR in Zusammenarbeit mit der Landesärztekammer Thüringen, Vertretern der GKV und PKV sowie den Vertretern der Patientenorganisationen Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., Bundesverband ME/CFS-Fatigatio e.V., Lost Voices Stiftung, #MillionsMissing Deutschland sowie POTS und andere Dysautonomien e.V. eine kurze, übersichtliche Informationsbroschüre für die o.g. Einrichtungen entwickelt.

Darüber hinaus ist in Abstimmung mit den beteiligten Ministerialressorts ein Leitfaden sowohl für die Thüringer Schulämter als auch die Thüringer Jugendämter zu erstellen, der Schulleitungen, Lehrkräften, Sozialarbeitern, Eltern, Schülerinnen und Schülern gezielte Informationen über die Erkrankung ME/CFS bereitstellt und Hilfestellungen bietet, wie sie sich im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS zu verhalten haben und wer ihnen beratend zur Seite stehen kann. Ergänzend dazu wird die AGTHUR gezielt Qualifizierungs- und Unterstützungsangebote für Lehrerinnen und Lehrer, Erzieherinnen und Erzieher und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Jugendhilfe entwickeln und anbieten, um die Anzeichen der Erkrankung bei Kindern und Jugendlichen besser zu erkennen und entsprechend handeln zu können.

#### **Zu III. 4: Home-Schooling-Modellprojekt am THILLM**

Viele Kinder und Jugendliche, die an ME/CFS leiden, sind mit einer Beschränkung ihres Zugangs zu Bildung konfrontiert. In Abhängigkeit von der Schwere des Krankheitsverlaufs sind sie oft sehr eingeschränkt oder gar nicht in der Lage, die Schule zu besuchen. Wenn die Kinder zu krank sind, um zur Schule gehen zu können, kommt es häufig zu kräftezehrenden und sehr belastenden Auseinandersetzungen sowohl mit dem Jugend- als auch mit dem Schulamt. 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 Betroffene aufgrund fehlenden Engagements der Schulen gar nicht mehr beschult. Dies führt zu einem ernst zu nehmenden Benach

teiligung in Bildung und Sozialisierung, zum anderen nicht selten zu sozialrechtlichen Problemen der Familie bis hin zur Androhung und Vornahme von Eingriffen in das elterliche Sorgerecht.

Um die Krankheitsausfälle der von ME/CFS betroffenen Kinder und Jugendlichen aufzufangen, ist der Lehrplan im Rahmen eines Home-Schooling-Modellprojekts durch die Experten des THILLM virtuell umzusetzen. Die im Home-Schooling vermittelten Bildungsinhalte sind nicht an den Kernfächern auszurichten, sondern an dem angestrebten Schulabschluss. Im Rahmen des Modellprojekts ist die virtuelle Einbindung der Betroffenen in das Klassenkollektiv optional zu gewährleisten, Kindern und Jugendlichen, die nicht zu schwer dafür erkrankt sind, die Möglichkeit der gemeinsamen Teilnahme am Schulunterricht mit ihren Mitschülern virtuell zu eröffnen.

Die betroffenen Kinder und Jugendlichen sind zumeist nicht transportfähig und/oder werden durch die Fahrt so überanstrengt, dass ihre Leistungsfähigkeit stark vermindert wird. Zusätzlich weisen viele Betroffene eine orthostatische Intoleranz auf, die meist verbunden ist mit einem starken Anstieg der Pulsfrequenz im Sitzen oder im Stehen, sodass die Betroffenen den Körper nicht über eine längere Zeit hinweg aufrecht halten können. Zu diesem Zweck ist es notwendig, individuell angemessene Sonderregeln und Nachteilsausgleiche umzusetzen. Dies erfolgt bislang ungenügend. Im Rahmen des Modellprojekts ist es den Schülern daher zu ermöglichen, Prüfungen, auch Abschlussprüfungen, bei Bedarf digital außerhalb der Schule ablegen zu dürfen.

Um die Aussicht der betroffenen Kinder und Jugendlichen auf Remission nicht zu gefährden, ist der Modellversuch sowohl während der Konzeption als auch der Umsetzung durch medizinische Experten im Umgang mit dem Krankheitsbild ME/CFS zu begleiten und am Ende zu evaluieren.

Für die Parlamentarische Gruppe:

Montag

#### Endnote:

- 1 <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025>
- 2 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0132421>
- 3 <https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-91>
- 4 <https://doi.org/10.3390/medicina57050510>
- 5 <https://doi.org/10.1101/2020.12.24.20248802>
- 6 <https://doi.org/10.1101/2021.02.06.21249256>
- 7 <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.606824>
- 8 <https://doi.org/10.1038/d41586-021-01511-z>
- 9 <https://doi.org/10.3389/fnce.2021.67321727>
- 10 <https://doi.org/10.1016/j.phrs.2021.105465>
- 11 <https://doi.org/10.3390/healthcare8020088>

#### Hinweis:

Von der Umwandlung des am 8. Februar 2022 als Vorabdruck verteilten Antrags wird wegen der am 16. Februar 2022 eingereichten Neufassung des Antrags abgesehen.