

**Thüringer Landtag**  
**7. Wahlperiode**

---

Ausschuss für Soziales, Arbeit,  
Gesundheit und Gleichstellung

57. Sitzung am 9. März 2023

**Ergebnisprotokoll**  
(zugleich Beschlussprotokoll)  
**des öffentlichen Sitzungsteils**

Beginn der Sitzung:	10.08 Uhr
Unterbrechung der Sitzung:	13.41 Uhr bis 14.16 Uhr
Ende der Sitzung:	16.00 Uhr

**Tagesordnung:****Punkt 1 der Tagesordnung:****Das stille Leiden an ME/CFS beenden: Forschung, Versorgung und Aufklärung stärken**

Antrag der Parlamentarischen Gruppe der FDP

– Drucksache 7/4894 –

dazu: – Vorlagen 7/4558/4725/4773/4774/4935/4995/  
4996/4999/ –– Zuschriften 7/2373/2377/2394/2403/2404/2413/  
2416/2420/2423/2424/2425/2426/2427/2428/  
2429/2430/2438/2440 –

– Kenntnisnahmen 7/839/842/843/844/849/851 –

hier: Mündliche Anhörung in öffentlicher Sitzung gemäß  
§ 79 Abs. 1 Satz 2 GO**Punkt 2 der Tagesordnung:****Vorschlag für eine Richtlinie des Europäischen Parlaments und des Rates über die Behandlung von kommunalem Abwasser (Neufassung); KOM (2022) 541 endg.**

– Vorlage 7/4721 –

dazu: – Vorlagen 7/4823/4863/4866-NF/4870/4873/  
4875/4879/4893/4902/4903/4904 –Beratung in öffentlicher Sitzung gemäß § 78 Abs. 3a  
Satz 1 Nr. 3 GO**Ergebnis:****nicht abgeschlossen**

S. 5 bis 47

**Anhörung durchgeführt**

S. 5 bis 47

**Wiederaufruf in der Sitzung am  
20.04.2023**

S. 47

**abgeschlossen**

S. 47 bis 51

**Bericht der Landesregierung**

S. 47 bis 51

**Zusagen der Landesregierung**

S. 49, 50

**Vorlage 7/4721 beraten und zur  
Kenntnis genommen (vgl. zwi-  
schenzeitlich Vorlage 7/4914)**

S. 51

**Sitzungsteilnehmer/-innen:****Abgeordnete:**

Dr. Klisch	SPD, Vorsitzende
Eger	DIE LINKE
Güngör	DIE LINKE
Plötner	DIE LINKE
Engel	DIE LINKE*, zeitweise
Stange	DIE LINKE, zeitweise
Dr. König	CDU
Meißner	CDU
Zippel	CDU
Herold	AfD, zeitweise
Dr. Lauerwald	AfD
Möller	SPD**, zeitweise
Pfefferlein	BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN
Montag	Gruppe der FDP
Gröning	fraktionslos***, zeitweise

\* in Vertretung

\*\* Teilnahme gemäß § 78 Abs. 1 Satz 2 2. Halbsatz GO

\*\*\* beratendes Mitglied gemäß § 72 Abs. 5 GO

**Regierungsvertreter/-innen:**

Werner	Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Feierabend	Staatssekretärin im Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Brockhoff	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Dr. Eichelberger	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Dr. Elschner	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Funk	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Hecke	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Höfchen	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Kirschbaum	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Matzky	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Müller, C.	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Müller, G.	Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie
Köhler	Ministerium für Bildung, Jugend und Sport
Müller, M.	Ministerium für Bildung, Jugend und Sport



**Punkt 1 der Tagesordnung:****Das stille Leiden an ME/CFS beenden: Forschung, Versorgung und Aufklärung stärken**

Antrag der Parlamentarischen Gruppe der FDP

– Drucksache 7/4894 –

dazu: – Vorlagen 7/4558/4725/4773/4774/4935/4995/4996/4999/ –

– Zuschriften 7/2373/2377/2394/2403/2404/2413/2416/2420/2423/2424/2425/2426/  
2427/2428/2429/2430/2438/2440 –

– Kenntnismnahmen 7/839/842/843/844/849/851/ –

hier: Mündliche Anhörung in öffentlicher Sitzung gemäß § 79 Abs. 1 Satz 2 GO

**Vors. Abg. Dr. Klisch** begrüßte die Anzuhörenden und bat sie, ihre verwendeten PowerPoint-Präsentationen der Landtagsverwaltung im Nachhinein zuzuleiten.

**Prof. Dr. Stallmach, Direktor der Klinik für Innere Medizin IV am Universitätsklinikum Jena (UKJ), Zuschrift 7/2416**, bedankte sich zunächst für die Möglichkeit, heute hier über das Leiden von Patienten mit Post-COVID, mit ME/CFS (Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) zu diskutieren, und teilte mit, für die Versorgung von Patienten mit Infektionskrankheiten, aber auch für Patienten mit Erkrankungen nach Infektionen – post-infektiöse Erkrankungen – verantwortlich zu sein.

Im Sommer 2020 habe man eine der ersten – wohlwollende Meinungen sagten: die erste – Post-COVID-Ambulanz in Deutschland initiiert. Man habe Erfahrung in der Betreuung von fast 2.000 Patienten, die man seit diesem Zeitpunkt kontinuierlich betreue. Post-COVID sei ein Ergebnis, ein negatives Ereignis, ein Einschlag der SARS-CoV-2-Pandemie. In Deutschland habe es Ende Februar 2023 ca. 38 Mio. Infizierte gegeben; die Dunkelziffer sei deutlich höher. In Thüringen seien 880.000 Menschen betroffen. Am Anfang sei man davon ausgegangen, dass es eine akute Infektion sei. Durch die Betroffenen habe man schnell lernen müssen, dass ein relevanter Anteil nach der Infektion unter Folgekrankheiten leide. Zur Frage, was ein relevanter Anteil sei, informierte er, dass das UKJ eine populationsbasierte Untersuchung durchgeführt habe, d. h., alle Patienten, die eine SARS-CoV-2-Infektion im Verantwortungsbereich des Gesundheitsamts Jena durchlebt hätten, seien angeschrieben und die Häufigkeit von Post-COVID erfragt worden. Ergebnis sei, dass etwa 8 Prozent der Patienten nach einer SARS-CoV-2-Infektion an einem schweren Post-COVID-Syndrom litten. Rechne man das auf die 880.000 Thüringer mit akuter Infektion hoch, liege man – vorsichtig geschätzt – bei etwa 50.000 Patienten mit Post-COVID, mit ME/CFS.

In der Jenaer Post-COVID-Ambulanz hätten zum Zeitpunkt der Erstvorstellung 30 Prozent der Patienten die Kriterien des ME/CFS erfüllt; sechs Monate später erfüllten es noch 20 Prozent. Folglich gebe es einen kleineren Teil, ein Drittel, bei dem die Erkrankung wahrscheinlich von allein einen günstigen Verlauf nehme, aber bei zwei Dritteln sei die Erkrankung als eine chronische langdauernde Erkrankung zu verstehen. Problematisch sei, dass die Betroffenen aufgrund der Schwere der Erkrankung aus ihrem Leben herausgerissen, sozial, in ihrer Arbeitswelt nicht mehr integriert seien und unter chronischer Fatigue sowie Schlafstörungen litten. Zudem träten bei leichten Belastungen – körperlicher oder geistiger Natur, bspw. Lesen oder ein Kundengespräch – Erschöpfungssymptome auf. Diese Patienten erlebten eine Art Crash, d. h., sie seien am nächsten Tag praktisch nicht mehr leistungsfähig.

Das Problem bei Post-COVID sei, dass die Ursachen multifaktoriell seien und diese bisher nicht kausal behandelt werden könnten. Es gebe keinen medikamentösen, keinen apparativen Ansatz, um die Patienten kausal zu behandeln, sondern man müsse auf die Symptome orientiert stützend einwirken. Wenn er „auf die Symptome stützend einwirken“ sage, dann sei es wichtig zu wissen, dass es nicht *ein* Symptom gebe, sondern dass es eine Vielzahl von unterschiedlichen Symptomen gebe, sodass die Patienten eine multimodale Betreuung bräuchten – genau das sei das Problem. Multimodale Betreuung heiße: Ärzte aus verschiedenen Bereichen. Von einem Patienten, der bspw. nicht in der Lage sei, Auto zu fahren, könne man nicht erwarten, innerhalb von vier Wochen drei, vier verschiedene Kollegen nacheinander aufzusuchen, teilweise Strecken von 200, 300 Kilometern zurückzulegen. Für diese Patienten brauche man multimodale Behandlungseinheiten. Das seien klassischerweise Tagesklinik-einheiten. Die tagesklinischen Einheiten in Thüringen seien in ihrer Kapazität für die Versorgung ihrer Patienten zu klein. Wolle man die Versorgung von Patienten verbessern, müssten die tagesklinischen Kapazitäten erhöht werden. Das UKJ könne dazu einen Vorschlag vorlegen, der zu diskutieren sei. Diesen wolle er jetzt nicht im Detail vorstellen.

Zur Frage, wie man die Forschung verbessern könne, um den Patienten mittel- und langfristig helfen zu können, merkte er an, dass es über den Bund, über das Netzwerk Universitätsmedizin sehr voluminöse Förderinstrumente gebe. Es sei sehr viel Geld in die Hand genommen worden, um zentralisiert Forschungsstrukturen aufzubauen. Jedoch sei es nicht damit getan, dass Geld zur Verfügung stehe, man brauche auch Zeit für die Erarbeitung und Überprüfung der Forschungsergebnisse, um daraus letztlich valide belastbare Empfehlungen für Patienten ableiten und aussprechen zu können. Schnellschüsse nützten niemandem. Zudem dürfe man nicht vergessen, dass man das Krankheitsbild erst drei Jahre kenne – in der Medizin sei das eine sehr, sehr kurze Zeit.

Die nationale Forschung setze darauf, zentrale Strukturen, Forschungsplattformen zu initiieren. Das sei gut, habe aber auch Nachteile. Ein Nachteil sei, dass es schwerfällig sei. Bildlich gesprochen sei es ein „großer Tanker“, der eben nicht schnell auf einzelne Fragestellungen reagieren könne. Zudem sei es keine Forschung, die die Forschung in Thüringen verbessere. Wolle man in Thüringen die Forschungssituation für Patienten mit Post-COVID, mit ME/CFS verbessern, brauche man in Thüringen spezifische Forschungsstrukturen, die sich z. B. mit Fragen der Versorgungsforschung beschäftigten. Auch hierzu könne vom UKJ ein Angebot unterbreitet werden, z. B. mit der Einrichtung von Nachwuchsforschungsgruppen.

Zur Frage, wie man das Wissen zu Post-COVID, ME/CFS verbessern könne, merkte er an, dass es in den letzten 24, 48 Monaten intensive Anstrengungen, sehr gute Kooperationen mit der Kassenärztlichen Vereinigung (KVT), mit der Landesärztekammer, aber auch mit Qualitätszirkeln lokal auf Kreisebene gegeben habe. Die Ärzte befänden sich in einem intensiven Austausch, um die Erkenntnis zu Post-COVID, ME/CFS zu verbessern. Es gebe eine nationale Leitlinie, an der das UKJ habe mitwirken können. Sogenannte E-Learning-Module seien in Jena entwickelt worden. Des Weiteren gebe es zahlreiche Informationen und Flyer, die an die Patienten und an das Fachpersonal ausgegeben würden.

Wichtig sei zu erwähnen – diesbzgl. bitte er um Verständnis –, dass Post-COVID, ME/CFS *ein* Krankheitsbild sei und viele Kollegen in der Primärversorgung natürlich die Aufgabe hätten, sich mit einer großen Vielzahl von Krankheitsbildern zu beschäftigen. Die anderen Patienten dürften nicht vernachlässigt werden. Vorgenanntes werfe die Frage zur Kapazität auf. Die Kapazität in Thüringen sei für Patienten mit ME/CFS zu klein. Hier gelte es, die Strukturen zu verbessern. Seine persönliche Bitte sei, die Voraussetzungen, die Möglichkeiten zu schaffen, damit das UKJ als Impulsgeber des Freistaats Thüringen diese Aufgaben bewältigen könne.

**Vors. Abg. Dr. Klisch** wies darauf hin, dass heute zum Thema „ME/CFS“, nicht zum Thema „Long-COVID“ angehört werde. Auf entsprechende Nachfrage antwortete **Prof. Dr. Stallmach**, dass das Krankheitsbild „ME/CFS“ zwar schon mehrere Dekaden bekannt, die Häufigkeit jedoch sehr, sehr gering gewesen sei, sodass es eigentlich als eine seltene Erkrankung verstanden worden sei. Die SARS-CoV-2-Pandemie sei der Multiplikator gewesen, der dieses Krankheitsbild in das Bewusstsein vieler Menschen transportiert und zu einem relevanten Problem in der Versorgung der Bevölkerung gemacht habe. Die SARS-CoV-2-Infektion sei 2023 der Haupttreiber für dieses Krankheitsbild, was bedeute, dass, spreche man über ME/CFS, man über SARS-CoV-2, über Post-COVID spreche. Es sei der große Anteil der Patienten, mit denen man sich beschäftigen müsse.

**Abg. Montag** merkte zunächst an, dass seine Gruppe die Thematik fachlich sehr breit und vor allem lösungsorientiert diskutiert habe. Es gehe darum, konkrete Auswirkungen und potenzielle Möglichkeiten zu eruieren, wie man Versorgungsstrukturen verbessern könne.

Mit Blick darauf, dass ME/CFS nicht unbekannt sei – seines Wissens gebe es seit 1969 eine Beschreibung des Krankheitsbildes –, machte er darauf aufmerksam, dass der Katalysator für die Öffentlichkeit sicherlich SARS-CoV-2, COVID-19, gewesen sei. In diesem Zusammenhang sei an einen gemeinsamen Antrag aus dem Jahr 2020 erinnert, bei dem es insbesondere um die Forschungskapazitäten gegangen sei. Bezug nehmend auf die Stellungnahme in Zuschrift 7/2416, Seite 1, bat er um Bewertung der Forderung, langfristig nicht nur in Jena zu forschen, sondern Verbundforschung in einem mitteldeutschen Forschungszentrum – Thüringen, Sachsen, Sachsen-Anhalt – in einer Struktur zusammenzufassen, die Forschungskompetenzen aufbauen solle – das werde dringend gebraucht –, um auch langfristig immer wieder die Forschungsgelder des Bundes oder der EU nutzen zu können. Des Weiteren bat er um Ausführung zum Thema „Einrichtung einer Forschungsprofessur“.

**Prof. Dr. Stallmach** bemerkte zunächst, dass es, wenn es um die verbesserte Versorgung von Kranken gehe, es keine polarisierte Diskussion, sondern ein gemeinschaftliches Bemühen gebe, Veränderungen herbeizuführen.

Die Forderung nach einem mitteldeutschen Forschungszentrum begrüße man; partiell sei begonnen worden. Man habe aus Jena heraus über den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) Innovationsfonds einen Antrag zur Versorgungsforschung gestellt, es seien telemedizinische Behandlungskonzepte an Patienten mit Post-COVID/ME/CFS adressiert worden. Dieses Forschungsprojekt werde gemeinsam mit Sachsen-Anhalt, mit der Universität Halle, durchgeführt. Darüber hinaus gebe es auch gemeinsame Krankheitskohorten, z. B. Post-Sepsis-Kohorten, die man mit Sachsen, mit der Universität Leipzig, bearbeite. Das Problem – diesbzgl. bitte er um Verständnis – sei, dass die Kapazitäten begrenzt seien. Man sei in den vergangenen Jahren nicht untätig gewesen. Wenn neue, zusätzliche, wichtige Fragestellungen entstünden, müssten zur Beantwortung dieser Fragestellungen Ressourcen zur Verfügung gestellt werden. Das Land Sachsen habe z. B. für vier Jahre 500.000 Euro in die Gesundheitskohorte, in das Zentrum investiert.

Der Freistaat Thüringen habe aufgrund der Initiative 2021 eine Förderung in Höhe von 700.000 Euro für ein Thüringer Register zur Verfügung gestellt. Aus diesem Thüringer Register habe man die Daten zu ME/CFS bei Post-COVID erarbeiten können. Diese Registerforschung bringe tatsächlich einen Mehrwert und versetze in die Lage, Versorgungsbedarf und

Strukturen zu definieren. Allerdings reiche das Geld nicht aus, um die Forschung zu intensivieren. Es fehlten insbesondere Raumkapazitäten, Arbeitsplätze für z. B. auch telemedizinische Netze. Zudem bedürfe es einer personellen Unterfütterung. Vor diesem Hintergrund sei der Antrag auf Förderung bzw. Einrichtung einer Forschungsgruppe, einer Nachwuchsgruppe seiner Ansicht nach sehr zielführend. Das Thema sollte auf ME/CFS fokussiert sein, aber es sollte breit ausgeschrieben werden, sodass man eine Bestenauswahl durchführen könne; auch um Qualität für eine solche Forschungsgruppe zu erreichen. Die Einrichtung einer Forschungsgruppe bedeute, finanziere man es für fünf Jahre, dass eine Förderung in Millionenhöhe zur Verfügung gestellt werden müsse. Das sei nicht mit wenigen 10.000 Euro zu realisieren.

**Abg. Plötner** äußerte, dass es sich mit den Krankheitsfolgen Long-COVID und ME/CFS um ein weltweites Phänomen handele, und bat um Ausführungen zum internationalen Studienaustausch.

Vor dem Hintergrund anderer neurologischer Erkrankungen, bei denen anfänglich eine Virusinfektion gestanden habe, es aber keine exakte abschließende Pathogenese gebe, aber man dennoch in der Lage sei, eine Diagnose zu stellen und therapeutische Maßnahmen abzuleiten, merkte er an, dass die Diagnostik in den niedergelassenen Praxen, also ein rasches Identifizieren, dass es sich möglicherweise um ME/CFS handele, eher suboptimal laufe. Gesagt worden sei, dass es durch die Coronapandemie eine andere Sensibilität gebe. Aufgrund dessen, dass das UKJ vermutlich oftmals nicht die allererste Anlaufstelle betroffener Patienten sei und diese bezogen auf die Versorgungsstruktur bereits eine gewisse Odyssee hinter sich hätten, bat er um Einschätzung zur Gesamtversorgungslage in Thüringen.

**Prof. Dr. Stallmach** teilte mit, Ansprechpartner seien die Kollegen auf der primärärztlichen Ebene. Hier gelte es, eine Edukation, eine Ertüchtigung zu vermitteln und Netzwerke aufzubauen. Spreche er über Netzwerke, rede er von telemedizinischen Netzwerken, die den Hausärzten die Möglichkeit gäben, mit Spezialisten im Zentrum über den Patienten zu kommunizieren, sich auszutauschen, zu entscheiden, ob eine Behandlung vor Ort möglich sei oder ob eine Vorstellung, ein Transfer in das Zentrum nötig sei. Auch für telemedizinische Netzwerke würden Strukturen gebraucht; auch diesbzgl. sei das UKJ Impulsgeber. In diesem Zusammenhang erinnere er an InTeliNeT; auch das könne eine Blaupause für die Versorgung von ME/CFS-Patienten sein. Er fasste zusammen, dass Räume, Forschergruppe und Telemedizin die Probleme minimieren könnten.

**Abg. Güngör** nahm Bezug auf die Mitteilung zur populationsbasierten Untersuchung, die ergeben habe, dass bei zwei Dritteln der Patienten Post-COVID als eine chronische langdauernde Erkrankung zu verstehen sei. Auf entsprechende Nachfrage zum vorgenannten Patientenkreis hinsichtlich der Gegebenheit einer begrenzten Arbeitsfähigkeit oder auch Arbeitsunfähigkeit verwies **Prof. Dr. Stallmach** auf umfangreich dazu vorliegende Krankenkassendaten. Die Diagnose Post-COVID bedeute ca. 100 Arbeitsunfähigkeitstage pro Jahr. Das stelle eine enorme Belastung für die Volkswirtschaft dar und sei auch für Thüringen mit einem sich ständig reduzierenden Anteil von Arbeitnehmern ein Problem.

**Abg. Dr. König** bedankte sich u. a. für die bei der Forschung von ME/CFS insbesondere im Zusammenhang mit Post-COVID geleistete Pionierarbeit in Jena. Bezug nehmend auf die Mitteilung, dass die Struktur in Thüringer Tageskliniken für dieses Krankheitsbild nicht ausreichend ausgebaut sei und das UKJ Vorschläge zum Ausbau unterbreiten könne, bat er um weitere Informationen.

Dazu, dass es in Thüringen der Einrichtung einer Forschungsnachwuchsgruppe bedürfe, und mitgeteilt worden sei, dass es eher eine bundesweite Forschung gebe, die finanziell gut aufgestellt sei, frage er, inwieweit es möglich sei, Bundesmittel in Thüringen zu bündeln oder ob der Appell zur Einrichtung der Forschungsnachwuchsgruppe an finanzielle Ressourcen gebunden sei, die der Freistaat Thüringen zur Verfügung stellen müsste, des Weiteren, ob es schon Planungen zu Finanzierungsströmen gebe und welche Aufgaben der Freistaat Thüringen dabei einnehme.

**Prof. Dr. Stallmach** teilte mit, das Konzept des UKJ sehe vor, in unmittelbarer Nähe zum Universitätsklinikum zusätzliche Räume anzumieten, diese umzubauen und eine Tagesklinik einzurichten, die eine Kapazität für die Betreuung von etwa 2.000 Patienten pro Jahr habe. Die geschätzten Kosten für den Umbau – nicht für den Betrieb, das sei Aufgabe des UKJ – lägen bei 510.000 Euro.

Zum Thema „Forschungsgruppe“ informierte er, dass es internationale Forschungsplattformen gebe, an denen sich auch das UKJ beteilige, in die man Patienten einbringe. Allerdings sei es extrem schwierig, hier spezifische, tatsächlich patientenzentrierte Fragestellungen zu adressieren, insbesondere Fragestellungen der Versorgungsforschung. Das sei, glaube er, in einem Flächenstaat ein großes Problem. Zur Fragestellung, wie man evidenzbasiert sicherstellen könne, dass jemand im ländlichen Raum die medizinische Versorgung bekomme, die er brauche, müssten Konzepte erprobt und überprüft werden. Dafür seien die internationalen Forschungsinstrumente nicht ausgerichtet. Das bedeute, dass hier tatsächlich ein mitteldeut-

scher Impuls gesetzt werden könne. Dann hätte die Landesregierung die Möglichkeit, diese Impulse zu setzen, indem eine entsprechende finanzielle Förderung zur Verfügung gestellt werde.

Auf den Bund zu hoffen, werde das Problem nicht lösen. In diesem Zusammenhang sei an das Innovationsfonds-Projekt, das mit 5,8 Mio. Euro eingeworben worden sei, erinnert. Das könne weiterbringen, werde aber nur einen Teil der Fragestellung klären – und der andere Teil sei sehr, sehr groß.

**Abg. Dr. Lauerwald** lobte, dass eine solche Spezialambulanz ins Leben gerufen worden sei und sich dort um diese Patientenklientel gekümmert werde. Bezug nehmend auf Patienten, die eine ähnliche oder fast die gleiche Symptomatik aufgrund der Impfung zeigten und Hilfe sowie Ansprechpartner suchten, fragte er, ob die Spezialambulanz auch für diese Patienten Anlaufstelle sei.

Des Weiteren fragte er, ob statistisch erhoben werde, ob Patienten geimpft worden seien oder nicht.

**Abg. Zippel** merkte an, dass die Betroffenenverbände von einer Situation berichtet hätten, wonach der Zugang zur Behandlung bzw. einer medizinischen Betreuung besonders dann schwer sein solle, wenn vor der ME/CFS-Erkrankung keine Long-COVID-Erkrankung vorgelegen habe bzw. diagnostiziert worden sei. Er fragte, ob Vorgenanntes bekannt sei. Gebe es diese Unterscheidung, bitte er um Mitteilung, wie man Betroffenen helfen könne.

**Prof. Dr. Stallmach** bestätigte, dass es das sogenannte Post-Vac-Syndrom selten gebe. Er wolle die Frage aber auch mit der Aussage beantworten, dass die Impfung gegen SARS-CoV-2, gegen Corona der beste Schutz vor Post-COVID/ME/CFS sei. Es liege immer eine mathematische Betrachtung zugrunde. Wenn man wenige Patienten mit Post-Vac-Syndrom, aber zahlreiche Menschen mit einem Post-COVID-Syndrom vor ME/CFS schützen könne, sei der Nutzen insgesamt für die Bevölkerung unbestritten.

Die Pflicht zur Dokumentation der Patienten mit Post-Vac-Syndrom liege beim Paul-Ehrlich-Institut. Das UKJ betreue einzelne Patienten. Er müsse selbstkritisch und vielleicht auch ein bisschen frustriert sagen, dass die Kapazitäten erschöpft seien. Unter Hinweis auf die genannte Zahl von 2.000 Patienten machte er darauf aufmerksam, dass es sich um zusätzliche Patientenkontakte handele. Das könne man in einer Ambulanz, die normalerweise 5.000 Patienten pro Jahr betreue, nicht einfach add-on zusätzlich ermöglichen. Es gebe hier sehr große

Anstrengungen des Personals, sich diesen Problemen zu stellen, aber man sei in seinen Kapazitäten schlichtweg erschöpft.

Er informierte, dass eine SARS-CoV-2-Infektion nicht Voraussetzung sei, um im UKJ behandelt zu werden. Natürlich fänden auch Patienten mit ME/CFS ohne SARS-CoV-2-Infektion einen Ansprechpartner im UKJ und würden im Rahmen der dortigen Strukturen betreut; dieser Anteil sei jedoch relativ klein.

Die Wartezeit auf einen Termin für die Vorstellung im Zentrum liege zurzeit bei sieben Monaten. Er könne die Frustration Betroffener absolut nachvollziehen; er selbst sei auch frustriert. Auch wenn so viele Menschen betroffen seien, müsse man sich Zeit für die einzelnen Betroffenen nehmen. Es bringe nichts, es in einer Art „Schnellwaschgang“ durchzuziehen. Um einem Patienten gerecht zu werden, brauche man etwa sechs bis acht Stunden mit Einbeziehung verschiedener Fachdisziplinen. Dafür brauche man neue, größere Strukturen. Das sei das Petitum seiner Ausführungen.

**Abg. Pfefferlein** fragte, welche niederschweligen Strukturen, Angebote es abseits von Tageskliniken für eine wohnortnahe Versorgung in Thüringen brauche.

**Abg. Gröning** äußerte, selbst neurologischer Fachtherapeut zu sein, und fragte, inwieweit es eine Zusammenarbeit mit den Reha-Kliniken, neurologischen Fachkliniken in Thüringen gebe, um Befunderhebungen, Diagnostik und Behandlungsmöglichkeiten auszuschöpfen und vielleicht auch die Forschung zu unterstützen; auch vor dem Hintergrund, dass die Vielzahl der Patienten jetzt in den Reha-Kliniken aufschlage und mannigfaltige Symptome, Symptommatiken mit sich brächten. Die dortigen Ärzte und Therapeuten hätten inzwischen Erfahrungen, welche Behandlungsmöglichkeiten anschlügen und welche nicht. Des Weiteren bat er um Darlegung, was am besten helfen könne; auch in Form einer Handreichung vom Forschungszentrum, um den Patienten unverzüglich helfen zu können.

**Abg. Montag** äußerte zum Thema „Forschungsprofessur am UKJ“, dass der Unterschied zwischen Long-COVID und ME/CFS tatsächlich die Patientenerfahrung sei und Patienten mit ME/CFS häufig in die psychosomatische Ecke gestellt würden. Ein weiterer Frustrationsgrund der Patienten sei im Übrigen auch, dass das Krankheitsbild gar nicht erkannt werde. In diesem Zusammenhang bat er um Ausführungen zur Aufnahme von ME/CFS, gern auch Long-COVID, in den nationalen kompetenzbasierten Lernzielkatalog für Medizin, also in die Ausbildung von Medizinern, den Lernplan an der Uni Jena sowie den Weiterbildungskatalog der Landes-

ärztekammer, angereichert mit Weiterbildungsaspekten als Anreiz, sich mit dem komplexen Krankheitsbild zu beschäftigen.

**Vors. Abg. Dr. Klisch** nahm Bezug auf die Schilderung, dass es sich für die Patienten um einen Booster gehandelt habe. Mit Blick darauf, dass der Coronavirus etwas von seiner zerstörerischen Kraft eingebüßt habe, fragte sie, ob nunmehr „Licht am Ende des Tunnels“ in dem Sinne gesehen werde, dass es vielleicht weniger Patienten geben könnte.

Auf ihre Bitte um Einschätzung zu etwaigen Heilungschancen, auch damit Betroffene wieder am Arbeitsleben teilhaben könnten, antwortete **Prof. Dr. Stallmach**, sein Erfahrungshorizont umfasse drei Jahre. Die Frage, was in oder nach fünf Jahren sei, könne er nicht beantworten.

Grundsätzlich sei er ein optimistischer Mensch und versuche, an seine Patienten heranzutragen, dass Verzweiflung keine gute Strategie sei, um mit der schwierigen Situation fertigzuwerden. Zentral in der Betreuung von Patienten mit ME/CFS sei, dass der Patient sich ernst genommen, sich angenommen fühle. Das Ernst-genommen-Werden, Sich-angenommen-Fühlen hänge nicht von pathologischen Laborwerten, sondern von Empathie, Kompetenz, aber vor allem auch von Zeit ab. Das Dilemma dieser Patienten sei, dass es bisher eben keinen sogenannten objektiven Marker gebe, der ausdrücke, wie schwer krank sie seien. Wenn man sich mit dem Patienten 5 Minuten unterhalte und ihn frage, was er tagtäglich machen könne, wisse man, wie schwer krank er sei. Aus diesem Grund glaube er, dass es tatsächlich zwei unterschiedliche Sichtweisen gebe.

Reha-Kliniken seien eine sehr wichtige Interaktion, die zurzeit in Thüringen noch zu schwach genutzt werde. Es sei wichtig, hier Strukturen zu implementieren, die das verbesserten. Telemedizin könne eine Struktur sein, aber auch eine Forschungsprofessur könne solche Interaktionen beleuchten. Das hänge ein Stück weit von der Thematik ab.

Zur Frage, was man konkret machen könne, um die Versorgung der Bevölkerung langfristig in einem Flächenstaat zu verbessern, merkte er an, dass auch hier die telemedizinischen Strukturen wichtig seien. Mit Dr. Schröter habe er bspw. über einen Patientenmanager, der den Patienten helfe, sich in dem Versorgungsnetz zurechtzufinden, diskutiert. Das könne durchaus sinnvoll sein. Das könnten z. B. nicht ärztliche Assistenzkräfte sein, die in größeren Pax-Einheiten angestellt seien und den Patienten helfen würden, entsprechende Versorgungsangebote wahrzunehmen.

Die Frage, ob es „Licht am Ende des Tunnels“ gebe, bejahte er. Die neuen Varianten lösten in einer niedrigeren Häufigkeit Post-COVID/ME/CFS aus, seien aber ansteckender. Deshalb sei die Frage, ob man tatsächlich kurzfristig davon ausgehen könne, dass sich das Problem „Post-COVID/ME/CFS“ reduziere, leider zu verneinen. Seiner Ansicht nach sei es etwas, das die Menschheit die nächsten fünf bis zehn Jahre begleiten werde.

**Dr. Schröter, KVT, Zuschrift 7/2377**, führte aus, die KVT sei verantwortlich für die ambulante ärztliche Versorgung, d. h. für Haus- und Fachärzte, Psychotherapeuten jeweils in Praxen und in medizinischen Versorgungszentren. Das heute im Fokus stehende schwere Krankheitsbild treffe hier auf eine Versorgungsstruktur, die von den Betroffenen als unzureichend erlebt werde. Zur Frage, warum das so sei, sei zu sagen, dass es an der Besonderheit der Erkrankung liege. Wie Prof. Dr. Stallmach zuvor geschildert habe, wisse man zu wenig und die Betroffenen litten vor allem darunter, dass sie sich unverstanden und nicht ausreichend in ihrer spezifischen Situation gewürdigt fühlten. Die Situation sei vor allem dadurch gekennzeichnet, dass es problematisch sei, wenn man schwer beeinträchtigt sei und mit einer medizinischen Welt konfrontiert werde, die einem sage, dass man nicht sicher sagen könne, ob die Diagnose zutrefe und man keine Therapie anbieten, für die Zukunft keine Aussicht geben könne, dass Betroffene wieder so würden, wie sie einmal gewesen seien. Das Hauptproblem sei, dass aktive Menschen mitten aus ihrem Leben herausgerissen würden und sie schlapp, müde, sehr schnell erschöpft seien. Die Post-Exertional Malaise (PEM) bringe mit sich, dass auf jede psychische und körperliche Mehrbelastung ein Tiefschlag, ein Herabfallen, ein Nicht-mehr-Können folge, und das sei schwer zu ertragen. Noch schwerer zu ertragen sei, wenn Betroffene in ihrem Umfeld und auch im Medizinwesen auf Menschen stießen, die das nicht einordnen und nichts anbieten könnten, was dagegen helfe, und im schlimmsten Fall nicht wüssten, dass es diese Krankheit, diese Diagnose gebe.

Er bekenne hier selbstkritisch, dass es Kollegen in der vertragsärztlichen Versorgung gebe, die bisher tatsächlich noch nicht gelernt hätten, dass es dieses Krankheitsbild gebe, und versichere, dass man durch Fortbildung sehr bemüht sei, das entsprechende Wissen an die Kolleginnen und Kollegen heranzutragen. Medizinisch gesehen sei das nicht so kompliziert, denn es gehe im Wesentlichen darum, Betroffenen mitzuteilen, dass man wisse, wie schwer es für sie sei und wie schlecht es ihnen gehe. Man könne zwar nichts anbieten, aber man könne sich darauf einstellen und vor allem Wege aufzeigen, zu erlernen, wie man mit dem Krankheitsbild umgehe. Das Wichtigste für die Betroffenen sei, zu lernen, mit der Vermeidung von Belastungsspitzen umzugehen – das sogenannte Pacing. Letztlich also das Leben so einzurichten, dass man immer minimal unter der Grenze, an der es zu kippen drohe, bleibe. Das sei ein Lernprozess, der im Wesentlichen Aufgabe einer rehabilitativen Behandlung sei.

Das habe aber in der vertragsärztlichen Versorgung kaum Raum und sei dort nicht primär, sondern in der Reha angesiedelt. Dorthin müsse man als Patient jedoch erst einmal kommen. In der Regel sei man zunächst beim Hausarzt und der überweise dann zu verschiedenen Fachärzten. Das sei auch richtig, denn bei der Diagnose ME/CFS handele es sich um eine Ausschlussdiagnose. Man könne nur andere Erkrankungen, die ähnliche Symptome zeigten, ausschließen. Seien diese ausgeschlossen worden, komme man – insbesondere wenn es eine entsprechende Infektionsvorgeschichte gegeben habe – zu dem Schluss, dass es sich um ME/CFS handeln könne. Wie bereits erwähnt, gebe es keinen Marker, der das feststellen könne.

Bezug nehmend auf den Antrag der Gruppe der FDP in Drucksache 7/4894 und die eigene Stellungnahme, Zuschrift 7/2377, machte er darauf aufmerksam, dass es einen Punkt gebe, bei dem man anderer Meinung sei. Man verstehe sehr gut, dass jemand, der sich in einer solch schwierigen Lage befinde, alles versuche, um aus der Situation herauszukommen. Man sei dankbar dafür, dass sich Politik mit dem Thema befasse. Leider ändere das nichts an der bestehenden Situation, wenn nach neuen Versorgungsstrukturen gerufen werde. Neue Versorgungsstrukturen oder auch bestimmte Vertragskonstruktionen, wie in Drucksache 7/4894 angesprochen, funktionierten bei chronischen Erkrankungen, wenn bekannt sei, was zu tun sei, und wenn das, was man wisse, was zu tun sei, noch nicht in der Versorgung angekommen sei und es in die Versorgung übertragen werden müsse. Das sei der Job der KVT; das mache man tagein tagaus bei vielen Erkrankungen. Bei ME/CFS sei dies jedoch so nicht machbar und auch nicht sinnvoll. Deshalb sei es aus seiner Sicht ein Irrtum, zu glauben, dass neu geschaffene Strukturen wesentlich helfen könnten, denn diese befänden sich letztlich im gleichen Dilemma, denn sie könnten auch nichts anderes vermitteln, als das wenige, was man den Betroffenen im Moment anbieten könne.

Zur Frage, wie eine Problemlösung aussehen könne, merkte er an, dass man sich mit dem UKJ gemeinsam in einem Projekt befinde, das sich vor allem auf die Post-COVID-Patienten beziehe, aber nicht auf sie beschränkt sei. Auch ME/CFS- und Post-Vac-Patienten könnten eingespeist werden. Man wolle austesten, ob es möglich sei, eine Versorgung so flächendeckend zu organisieren, dass sich im Wesentlichen in den Regionen, also auf Landkreisebene Netze bildeten, wo die Patientenbetreuung nicht in der Arztpraxis, die in der Regel dafür nicht die Zeit habe, sondern durch einen Manager, durch eine nichtärztliche Fachkraft, die sich mit dem Krankheitsbild ME/CFS auskenne, erfolge. Sie solle die Koordinierung übernehmen und als Ansprechpartner zur Verfügung stehen sowie den Patienten innerhalb des Gesundheitssystems führen, bspw. mittels telemedizinischer Möglichkeiten, um verschiedene Fachleute außerhalb der Region konsultieren zu können. Das sei die Vorstellung für die Zukunft.

Er hoffe, dass das Projekt, das man gemeinsam mit dem UKJ, den Krankenkassen und weiteren Beteiligten anschiebe, dazu führe, dass die Erprobung des Konzepts mittels eines über das Land fahrenden Busses so gute Ergebnisse erziele, dass man hinterher sagen könne, Entsprechendes auch in der Regelversorgung etablieren zu können.

Die Gruppe der FDP sei mit ihrem Antrag in Drucksache 7/4894 der Zeit voraus. Man müsse zunächst die entsprechenden Erfahrungen sammeln. Anschließend werde es auch den Zeitpunkt geben, wo man in neue Strukturen investieren könne. Momentan danach zu rufen, dass sich z. B. die Hausarztpraxen für diese Patienten mehr Zeit nehmen sollten, mache keinen Sinn. Sie hätten schlichtweg nicht die Zeit, weil es so viele Kranke in den Hausarztpraxen gebe; sie arbeiteten alle am Limit, dort passe es nicht hinein. Man brauche etwas, das angedockt an Praxen funktioniere. Aus diesem Grund teile er auch nicht ganz die Meinung von Prof. Dr. Stallmach, dass die Tageskliniken diejenigen sein sollten, wo es sich zukünftig im Wesentlichen abspielen solle. Auch Tageskliniken seien in ihren Kapazitäten beschränkt und im Vergleich zur ambulanten Versorgung zudem teuer. Seiner Ansicht nach seien Telemedizin und nichtärztliche Koordinatoren die Struktur der Zukunft.

**Abg. Dr. König** nahm Bezug darauf, dass die Ressourcen nicht für die Abbildung neuer Strukturen ausreichten, sondern man mit den vorhandenen Strukturen arbeiten und diese stärken müsse. Ein Schwerpunkt sei mit dem Projekt des UKJ gesetzt worden, indem dort eine Tagesklinik etabliert werde, die sich um das Thema „ME/CFS“ kümmere.

Mit Blick auf die Ausführung, dass auf Landkreisebene Netzwerke gebildet und eine Art Manager zur Verfügung gestellt werden solle, fragte er, wie dieser Manager vor Ort implementiert werden, wer diesen finanzieren und ob es auf Landkreisebene eine Ausschreibung über die KVT geben solle. Des Weiteren erkundigte er sich, wenn der Manager etabliert worden sei, inwieweit die Strukturen zur Bekämpfung oder Linderung der Krankheit schon erfasst seien, d. h., es Listen gebe, welche Ärzte spezielle Ansprechpartner seien, welche Reha-Kliniken sich mit dem Thema beschäftigten und Angebote vorhielten, wo es entsprechende Tageskliniken gebe.

Auch wenn die KVT ausführe, dass die Tageskliniken sehr teuer seien, habe er den von Prof. Dr. Stallmach unterbreiteten Ansatz der Tageskliniken für einen guten gehalten, weil man flächendeckend Tageskliniken habe, die derzeit vor neuen Herausforderungen stünden. Er fragte, inwieweit vorgenannte Struktur gestärkt werden könne und ob es außerhalb vom UKJ noch weitere Modellprojekte gebe.

**Abg. Pfefferlein** erinnerte an den in Kirchheilingen eröffneten Gesundheitskiosk und fragte, ob man sich ein solches Format auch für die vorliegende Thematik vorstellen könne.

**Dr. Schröter** wiederholte, dass es Zukunftsmusik sei. Ab Herbst dieses Jahres werde zunächst ein Bus vom UKJ und dem dortigen Post-COVID-Zentrum betrieben. Dort unterlägen die Patienten einer Betreuung, die man sich als KVT momentan wünsche. Die Durchführenden seien keine Fachärzte, sondern Menschen, die die Patienten bspw. anleiteten, damit sie bestimmte webgestützte Anwendungen zum Umgang mit ihren spezifischen Beschwerden nutzen könnten, die sie darin schulten und die Problemlagen der Betroffenen mittels Fragebögen erfassten. Die Frage sei, wie man diese Funktion in die Versorgung bekomme. Es sei ein Modellprojekt, ein Innovationsfonds-Projekt, bei dem Vorgenanntes ausprobiert werde. Zeige sich, dass diese Form des Managements von Erkrankten sinnvoll sei, sei vorgesehen, diese so zu etablieren, dass das ab Herbst letztlich in jedem Landkreis erfolgen könne. Die Frage, ob es bspw. einzelne Praxen, die sich darauf spezialisierten, oder an Krankenkassen angebundene Dinge seien oder es einen anderen Träger dafür gebe, z. B. einen Kiosk, versehe er mit einem großen Fragezeichen. Der Gesundheitskiosk sei eine politisch nach vorn gebrachte Struktur, die, wenn sie sich bewähre, vielleicht geeignet sein könne. Aufgrund der Situation in der Ärzteschaft werde es wahrscheinlich nicht möglich sein, sich in fünf oder zehn Jahren Ärzte vorzustellen, die viel mehr Zeit hätten als jetzt, um noch zusätzlich diese zeitaufwendige Patientenbetreuung von ME/CFS-Betroffenen zu übernehmen.

Zum Thema „Tagesklinik“ erinnere er an die Ausführung von Prof. Dr. Stallmach, dass die Kapazität einer Tagesklinik etwa 2.000 Patienten pro Jahr umfasse. Damit werde man das Problem nicht lösen können. Für den Einzelfall werde sowohl mal eine Tagesklinik als auch mal ein stationärer Reha-Aufenthalt das Richtige sein können, jedoch bekomme man damit nicht das generelle Problem der Versorgung gelöst. Grundsätzlich sei es zu begrüßen, dass Tageskliniken wachsen würden, d. h., dieses Segment in der Versorgung stärker werde, weil es die Schnittstelle zwischen ambulant und stationär sei. Es sei eine Struktur, die momentan im Zusammenhang mit der Reform der gesamten stationären Versorgung anstehe. Das wolle er nicht schlecht reden, im Gegenteil. Er sage nur, dass Tageskliniken nicht die Lösung des Problems von ME/CFS-Patienten seien.

**Abg. Plötner** erkundigte sich hinsichtlich des Busangebots, ob gesagt werden könne, wie lange dieses Projekt laufen solle und ob perspektivisch nicht zwei oder drei Busse fahren sollten.

Des Weiteren fragte er, wie identifiziert werde, dass es in der Fachärzteschaft noch bzw. welchen Qualifikationsbedarf es dort gebe. Seines Erachtens gebe es hinsichtlich der Diagnostik von ME/CFS zweifellos Qualifikationsbedarf. Mit Blick auf die Schweigepflicht merkte er an, dass, wenn niemand die Diagnose erhalte, schwerlich identifiziert werden könne, dass die bisherigen Anlaufstellen nicht in der erforderlichen Genauigkeit hätten betrachten können.

**Abg. Montag** merkte an, ein großer Freund der niedergelassenen Ärzteschaft zu sein, insbesondere der Fachärzteschaft. Die Stellungnahme habe ihn persönlich etwas verwundert. Das Thema „Pace Management“ müsse nicht neu erfunden werden; auch nicht die Frage von Konzilen, Telekonzilen. Allerdings müsse es irgendwo abgebildet sein, d. h., hinter die Leistung sei ein Kostenrahmen zu setzen. Genau das sei bspw. mit den Verträgen gemäß § 140a SGB V, mit der ASV (Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung) usw. angesprochen worden. Im Antrag seiner Gruppe seien verschiedene Punkte angesprochen worden. Es gehe nicht darum, alle Ärzte flächendeckend zu zwingen, diese Leistung anzubieten – im Gegenteil, aber diese besonderen Leistungskriterien und -aufwendungen sollten sich in irgendeiner Art und Weise auch im Leistungskatalog wiederfinden.

Mit Blick darauf, dass gesagt worden sei, dass es keine Diagnosekriterien gebe, fragte er, ob bekannt sei, dass es die Kanadischen Kriterien (Canadian Consensus Criteria, nachfolgend CCC) zur ambulanten Diagnose von ME/CFS gebe und zur Diagnose „ME/CFS“ international anerkannt berechtigten, wenn man bestimmte Dinge erfülle, bspw. die Ausschlussdiagnose kombiniert mit Handkraftmessung usw. Vor dem Hintergrund, dass es nicht nur darum gehe, psychische Belastungen abzufedern, sondern im Rahmen der Behandlung, der Therapie auch immer die Frage von Schmerztherapie im Raum stehe, ggf. Off-Label-Use von Medikamenten, merkte er an, dass das nicht so nebenbei erfolgen könne. Deswegen habe man auch die damit verbundenen Aufwendungen angesprochen.

Im Weiteren erinnere er an seine Frage an Prof. Dr. Stallmach hinsichtlich der Aufnahme des Krankheitsbildes ME/CFS in den Lehrplan des Medizinstudiums sowie in den Weiterbildungskatalog der Landesärztekammer verbunden mit Weiterbildungsaspekten.

**Abg. Gröning** sagte, dass es für die Erstellung der Diagnose erfahrene Fachärzte und Fachtherapeuten brauche, welche auch in den Reha-Kliniken tätig seien. Er fragte, ob spezielle Kurse vorgesehen seien, insbesondere für die Fachtherapeuten, um das Krankheitsbild besser behandeln zu können. Gesagt worden sei, dass für Ärzte besondere Schulungen vorgesehen

seien. Er erkundigte sich, inwieweit die Reha-Kliniken in die Forschung des UKJ mit einbezogen werden könnten.

**Dr. Schröter** merkte an, dass der Bus zunächst für drei Jahre eingesetzt werde. Er sei Teil des Innovationsfonds-Projekts. Die Auflegung dieses Projekts sei sehr kompliziert und aufwendig gewesen. In diesem Zusammenhang danke man dem UKJ sehr, insbesondere Prof. Dr. Stallmach als Spiritus Rector. Nach diesen drei Jahren schaue man auf die Ergebnisse.

Den Schulungsbedarf in der Ärzteschaft sehe er aufgrund von Berichten Betroffener, des Weiteren aufgrund der im Rahmen eines in Jena stattgefundenen Kongresses und seiner Ergebnisse sowie persönlicher Erfahrungen. Der Befund, dass es Nachholbedarf gebe, sei empirisch. Daran erinnernd, dass es für die Betroffenen sehr problematisch sei, wenn sie auf jemanden träfen, der nicht wisse, dass es diese Erkrankung gebe, oder sie nicht erkenne, machte er darauf aufmerksam, dass es sich nicht nur in der Medizinwelt so verhalte. Es begegne den Betroffenen überall, insbesondere im Arbeitsumfeld. Deshalb sei die allgemeine Edukation der Bevölkerung zu diesem Krankheitsbild mindestens genauso wichtig wie das von der KVT geplante Vorhaben, es in der Ärzteschaft stärker publik zu machen. Dabei werde natürlich auch die Klassifikation von ME/CFS eine Rolle spielen müssen, weil es Inhalt entsprechender Fortbildungen sei. Die Frage, ob man an ME/CFS erkrankt sei, oder es eine andere Ursache für die Beeinträchtigungen gebe, müsse parallel geklärt werden. Es sei letztlich eine Klassifikation und nicht so sehr eine Diagnose im Sinne, ob es diese oder eine andere Erkrankung sei.

Natürlich gebe es auch spezifische Behandlungsmöglichkeiten für einzelne Symptome. Deswegen sei es seiner Ansicht nach nicht einspurig zu betrachten. Sehe man jedoch, dass es eine große Menge Betroffener gebe, die zum Teil auch leichtere Formen der Erkrankung aufwiesen, die irgendwie flächendeckend versorgt werden müssten, weil sie nicht alle ans UKJ kommen könnten, brauche man tatsächlich niederschwellige Möglichkeiten, um sie zunächst erst einmal aufzufangen, ihnen Verständnis entgegenzubringen und adäquat die vorhandene Versorgung anzubieten.

Dazu, dass die Stellungnahme der KVT nicht jeden Punkt des Antrags der Gruppe der FDP aufgreife, informierte er, dass er zwischenzeitlich auch mit Vorsitzenden von Betroffenenverbänden gesprochen habe. Diese hätten bestätigt, dass im gerade neu erschienenen Leitfaden für Post-COVID und ME/CFS all das wieder enthalten sei, weil es in der Angelegenheit nicht voranzugehen scheine. Weil Verzweiflung herrsche und man sich nicht zu helfen wisse,

entwickele sich ein gewisser Aktionismus; das sei nichts Schlechts. Er, als jemand der für den Aufbau von Strukturen verantwortlich sei, müsse jedoch sagen, wenn er dies als einen Holzweg ansehe, sich auf etwas Anderes konzentrieren zu müssen. Das Andere sei erstens, die Forschung zu unterstützen und zweitens die allgemeine Aufklärung in der Bevölkerung voranzubringen. Jeder solle wissen, dass es dieses Krankheitsbild gebe und man mit Betroffenen genauso verständnisvoll umgehen müsse, wie man es mit seh- oder gehbehinderten Menschen tun würde. Es solle bekannt sein, dass es diese Betroffenheit mit dieser besonderen Form von Beeinträchtigung gebe; darauf solle Rücksicht genommen werden. Dieses Bewusstsein solle stärker in die Bevölkerung implementiert werden; auch die Ärzteschaft gehöre dazu.

Das Thema „Reha-Kliniken“ sei seiner Ansicht nach ein sehr wichtiges, da von diesen auch die ambulante Rehabilitation ausgehe. Die Reha-Spezialisten am UKJ und Betroffene sagten, dass es auch in der Reha-Welt einen großen Lernnachholbedarf gebe, weil es eben immer noch vorkomme, dass ME/CFS-Betroffene einer Aktivierungstherapie zugeführt würden, die die falsche Behandlung sei. Es gehe nicht darum, die Belastbarkeit schrittweise aufzubauen, sondern darum, die eigene Belastbarkeitsgrenze zu erkennen und unterhalb dieser zu bleiben. Deshalb seien traditionelle Reha-Konzepte nicht die richtige Lösung für diese Patientengruppe. Aus diesem Grund müsse man auf diese Betroffenen besonders schauen; sie seien anders krank im Vergleich zu Erkrankten aus dem Bereich der chronischen Erkrankungen. Deshalb bräuchten diese Patienten auch eine andere Form der medizinischen Betreuung. Das betreffe auch die Strukturen, u. a. die Reha-Strukturen.

**Herr Elbers, Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., Zuschrift 7/2404**, zugeschaltet per Videokonferenz, bemerkte vorab, er wolle sich angesichts der knappen Redezeit auf einige Ausführungen konzentrieren, warum dieser Antrag für eine einzige Erkrankung so wichtig sei.

ME/CFS sei seit über fünfzig Jahren von der Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization, nachfolgend WHO) als neurologische Krankheit anerkannt. Zu Betroffenen, bei denen die Erkrankung nicht durch COVID getriggert worden sei, sei bis jetzt in der Anhörung noch nicht viel gesagt worden. Man gehe davon aus, dass sich ME/CFS infolge der Pandemie verdoppelt habe, doch sei die Zahl der Fälle schon vorher nicht gering gewesen: Die Prävalenz habe vor der Pandemie bei ca. 0,3 Prozent gelegen, das bedeute 250.000 bis 300.000 Erkrankte, womit ME/CFS keine seltene Erkrankung sei, sondern vergleichbar in der Häufigkeit etwa mit Multipler Sklerose (MS). Dennoch gebe es in Thüringen wie in den meisten anderen Ländern keine eigenständigen Ambulanzen dafür. Es gehe also darum, Strukturen erst einmal zu schaffen und Jahrzehnte der Forschung aufzuholen.

Die Situation für Menschen mit ME/CFS sei sogar noch schlimmer, als ohne Versorgung zu sein. Man werde zusätzlich häufig stigmatisiert und gesundheitsschädlichen Aktivierungstherapien ausgesetzt. Denn vielen Ärzten sei das Kernsymptom von ME/CFS nicht bekannt, die PEM, also die Verschlechterung aller Symptome nach körperlicher und geistiger Anstrengung, die – das sei wichtig zu wissen – mit Stunden oder Tagen Verzögerung auftreten könnten. Konkret bedeute das, dass viele Erkrankte nach nur wenigen Schritten, nach Zähneputzen, Duschen oder Kochen später schwere Symptome bekommen könnten. Menschen mit ME/CFS würden von Ärzten in der Regel – dem Antrag nach bis zu 90 Prozent – falsch oder gar nicht diagnostiziert. Sie würden in der Folge häufig für psychisch krank oder für deconditioniert gehalten. Drei Beispiele aus einer Umfrage unter den Mitgliedern der Gesellschaft zu ihren Erfahrungen mit Aktivierungstherapien wolle er einmal zu Gehör bringen, um ein Gefühl dafür zu vermitteln, wie es um diese Erkrankten bestellt sei und weshalb Maßnahmen dringend nötig seien:

Erster Fall: Der Hausarzt habe gesagt, so berichte eine Angehörige, um zwei Tage zeitversetzte Symptome nach Aktivität würde es nicht geben, ihr Partner müsse seine Kondition wieder aufbauen, mit einem sich langsam steigenden Training – Yoga, Radfahren, Joggen, was er vor der Infektion auch täglich bzw. mehrmals wöchentlich gemacht habe. Er habe dadurch immer weiter abgebaut. Nach nur wenigen Wochen habe er das Haus nicht mehr verlassen, sich auf ein zehnminütiges Gespräch nicht mehr konzentrieren können. Er sei nie wieder gesund geworden. Das sei vor zwei Jahren gewesen, heute sei er pflegebedürftig, zu 50 Prozent bettlägerig, könne sich nur eine Minute am Stück unterhalten oder zuhören, sich mit nichts beschäftigen.

Zweiter Fall: 4 bis 5 Stunden Aktivität pro Tag, 15 bis 20 Stunden Resterwerbsfähigkeit pro Woche seien zuerst noch möglich gewesen. Die Betroffene habe sich noch selbst versorgen können. Nach einer psychosomatischen Reha und eigenen Bemühungen, wieder fit zu werden, habe sich ihr Zustand jedoch verschlechtert. Sie schreibe, sie sei heute moderat bis schwer betroffen und voll erwerbsunfähig. Ein bis zwei Stunden pro Tag für minimale Körperhygiene und Essen seien möglich, sie sei ans Haus gebunden, ihr Partner müsse für sie einkaufen, staubsaugen, den Abwasch übernehmen. Und das alles wegen einer Reha. Von Bestarbeitsfähigkeit zu voller Erwerbsunfähigkeit.

Dritter Fall: Zunächst sei eine Verhaltenstherapie von einer ME/CFS-unkundigen Psychologin durchgeführt worden. Die erkrankte Person habe aufstehen und gehen sollen. Doch die Vor-Ort-Sitzungen seien nicht zu leisten gewesen. In Reaktion darauf sei mangelnde Mitarbeit vorgeworfen worden. In keiner Weise sei auf die Bedarfe der erkrankten Person eingegangen

worden. Nach einer Sitzung sei sie entkräftet zusammengebrochen, habe gezittert und geweint. Irgendwann habe sie das Bett gar nicht mehr verlassen und die Therapie abgebrochen. Zur Therapie gedrängt hätten Familie und Ärztin.

Er könnte noch mehr als hundert ähnliche Fälle schildern. Es handle sich nicht um Einzelfälle. Man habe es mit einem systemischen Problem zu tun, das auch im Rahmen des Gutachterwesens des Medizinischen Dienstes, der Krankenkassen, der Renten- und Versorgungsämter zu sehen sei – mit seinen Folgen für die Genehmigung von medizinischen Hilfsmitteln, Rollstühlen, Erwerbsminderungsrenten oder dem Grad der Behinderung. Und noch schlimmer: Eine Krankheit jahrzehntelang zu ignorieren, falsch einzuordnen und zu stigmatisieren, habe einen hohen menschlichen Preis. Depression als zusätzliche, sekundäre Erkrankung sei bei ME/CFS genauso häufig wie bei anderen schweren chronischen Erkrankungen, bspw. der MS.

Nach einer Studie der amerikanischen DePaul University sei Suizid neben Herzversagen und Krebs die häufigste Todesursache bei ME/CFS – bei MS seien es hingegen: Erkrankung der Atemwege, Infektionen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Krebs. Faktoren, die laut einer Studie desselben Autors die Wahrscheinlichkeit eines Suizids bei ME/CFS erhöhten, seien: das Fehlen einer helfenden Therapie, starke funktionale Einschränkungen, eine hohe Symptomlast, die zusätzlich andere Therapien erschwere, jahrzehntelange falsche Einordnung der Erkrankten, Stigmatisierung, fehlende Anerkennung durch das Gesundheitswesen und das persönliche Umfeld.

Eine Abkehr von schädlichen Therapien, die symptomatische Behandlung von Schmerzen, schweren Schlafstörungen und Kreislaufproblemen sowie ein menschlicher, nicht stigmatisierender Umgang durch Haus- und Fachärzte könnten sofort umgesetzt werden. Aufklärungs- und Fortbildungsmaßnahmen, vor allem für Ärztinnen und Ärzte, seien dafür äußerst wichtig. Das müsse selbstverständlich Hand in Hand gehen mit dem Aufbau von Forschungsstrukturen, denn nur so könne man Krankheitsursachen erforschen und kausale Therapien entwickeln, testen, um die funktionalen Einschränkungen verbessern zu können, – alles wichtige Maßnahmen, die zusammen mit einer verbesserten Teilhabe von Schülerinnen und Schülern im Antrag aufgeführt worden seien.

Abschließend lud Herr Elbers dazu ein, sich einmal vorzustellen, wie es wäre, wenn es die acht MS-Zentren in Thüringen inklusive dem MS-Zentrum der FSU Jena nicht gäbe – kein Personal, keine Forschungsprojekte und Professuren; wenn die Haus- und Fachärzte, die Pflegedienste und Behörden kein Wissen über MS hätten und die Antragstellung in Bezug auf

Pflegegrade, Rollstühle und Renten erschwert wäre; wenn selbst engagierte Ärztinnen und Ärzte keine Möglichkeit hätten, MS-Patienten kostendeckend zu behandeln. – Die Frage sei, ob nicht alle Krankheiten gleichrangig behandelt werden sollten, auch unabhängig ihres Auslösers. Genau darum gehe es in dem Antrag: eine jahrzehntelang währende Ungleichheit und menschliche Katastrophe zu beenden. Der Fall sei nicht vorgesehen, dass eine Erkrankung in den toten Winkel der Selbstverwaltung von Medizin und Wissenschaft gerate, übersehen und falsch eingeordnet werde; daher gebe es hier keine Korrekturmechanismen. Was bei ME/CFS seit Jahrzehnten gesellschaftlich geduldet sei, wäre bei MS empörend.

**Abg. Plötner** äußerte, der Begriff „Chronisches Fatigue-Syndroms“, auch als Erschöpfungssyndrom bezeichnet, sei insofern Teil des Problems, als die allgemeingesellschaftlich damit verbundenen Assoziationen nicht unbedingt förderlich seien, eine höhere Sensibilität für ME/CFS in der Gesellschaft zu erzeugen. Seiner Ansicht nach stelle aber auch der Begriff „Myalgische Enzephalomyelitis“ eine Barriere und ein Hindernis dar, ihm eine höhere Beachtung zu sichern.

**Herr Elbers** sagte, Begriffe wie chronisches Erschöpfungssyndrom und chronisches Fatigue-Syndrom suggerierten, dass es nur um Erschöpfung ginge. Das werde der Schwere der Erkrankung nicht gerecht. Das Kernsymptom sei nicht die Erschöpfung – die eines der häufigsten Symptome auch bei anderen Erkrankungen sei –, sondern die PEM. Man lehne die Begrifflichkeit daher ab, sie sei ein Kernfaktor, der mit für die Diskriminierung verantwortlich sei. Selbst unkundige Ärzte setzten das chronische Erschöpfungssyndrom mit der chronischen Fatigue gleich, die jedoch ein eigenständiges Krankheitsbild mit vielen Symptomen, Schmerzen, orthostatischen Problemen usw. sei. Es sei daher wichtig, den international in der Forschung üblichen Begriff „ME/CFS“ zu verwenden, auch wenn er sperrig sei; man müsse ja nicht „Myalgische Enzephalomyelitis“ sagen, sondern könne die Kurzform benutzen.

**Abg. Plötner** erkundigte sich, inwieweit digitale Lösungen zur Unterstützung bei der Alltagsbewältigung sinnvoll sein könnten, was den Umgang mit dem Phänomen PEM angehe, worauf **Herr Elbers** antwortete, digitale Lösungen könnten immer nur eine Ergänzung sein. Es gebe unterschiedliche Angebote bspw. auch für eine Tumor-Fatigue. Dort aber sei die App immer nur eine Ergänzung zu einer bestehenden Versorgung. Diese Versorgung gebe es im Fall von ME/CFS nicht. Man könne den Erkrankten nicht allein eine App in die Hand geben, das reiche nicht aus. Viele benutzten zwar Symptom-Checker und andere Apps; das helfe den Betroffenen persönlich, könne auch zum Pacing hilfreich sein, sei aber keine Lösung für die akutesten Probleme.

Auf entsprechende Fragen von **Abg. Montag** antwortete **Herr Elbers**, was die Versorgungssituation in Thüringen angehe, habe man einige Äußerungen von Mitgliedern der Gesellschaft in die schriftliche Stellungnahme aufgenommen. Die Situation sei ziemlich schlecht; darauf werde Frau Dr. Ebel noch im Detail eingehen. Vor allem für diejenigen, bei denen die Erkrankung nicht durch COVID getriggert sei, sei die Situation so katastrophal wie in allen anderen Ländern auch. Einzig in Berlin hätten Erwachsene die Möglichkeit, sich an Prof. Scheibbogen am Charité Fatigue Centrum zu wenden.

ME/CFS in den medizinischen Lehrplan aufzunehmen, und zwar als klinische Diagnose anhand von festen Kriterien, nicht als Ausschlussdiagnose, wäre in der Tat außerordentlich wichtig.

Für Schülerinnen und Schüler seien individuelle Bildungsangebote wichtig. Mithilfe eines Schulroboters etwa hätten die zwei Söhne eines Mitglieds der Gesellschaft am Unterricht teilnehmen können. Denn natürlich bestehe die Hoffnung, dass es irgendwann eine Therapie geben werde. Bei schweren Verläufen die Schule abbrechen zu müssen, könne vielleicht auch mit Online-Angeboten verhindert werden, die Schülerinnen und Schülern den Schulabschluss ermöglichen, damit sie weiterhin eine Zukunft hätten.

**Dr. Ebel, Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS, Zuschrift 7/2427**, vgl. die PowerPoint-Präsentation in der Vorlage 7/4935, berichtete, sie sei Ärztin und seit zehn Jahren an ME/CFS erkrankt. Die Erkrankung sei in Stufen verlaufen, am Anfang ganz mild, trotz Leistungseinschränkungen sei sie noch voll arbeitsfähig gewesen, seit 2016 sei sie jedoch nicht mehr arbeitsfähig. Weder im Studium noch in ihrer ärztlichen Facharztausbildung habe sie jemals von dem Krankheitsbild gehört. Erst 2017 sei ihr in der Charité die Diagnose gestellt worden. Sie habe mithin aus zwei Perspektiven Einblick in das Krankheitsbild: einerseits als Patientin, andererseits als Ärztin. Aber auch als Ärztin habe sie die gleichen Erfahrungen wie viele andere Patienten gemacht.

Der Fatigatio e.V., ein gemeinnütziger Verband, den sie vertrete, sei die größte und älteste Organisation für an ME/CFS Erkrankte und ihre Angehörigen in Deutschland, er habe über 2.200 Mitglieder. Der Verband bestehe seit 30 Jahren, daraus ersehe man, dass das Problem schon älter sei und nicht erst mit COVID entstanden, das immerhin einen positiven Effekt auf die Akzeptanz von ME/CFS gehabt habe, insofern das „stille Leiden“ zu einem deutlichen Leiden geworden sei und die Patienten endlich gesehen würden.

Der Verband biete für seine Mitglieder zahlreiche Regionalgruppen an, dies sei jedoch abhängig davon, was einzelne Mitglieder an Unterstützung leisten könnten. In Thüringen bestehe keine solche Regionalgruppe. Es gebe jedoch überregionale Online-Gruppen, auch speziell für junge Erkrankte oder Angehörige. Ein Sozialteam unterstütze bei der Beantragung von Sozialleistungen, denn Anlaufstellen für die Betroffenen gebe es im Gesundheitswesen nicht. Der Verband habe sich ferner an der Erstellung von medizinischen Leitlinien beteiligt und Eingaben gemacht; er habe bspw. zu dem Vorbericht, den das IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) im letzten Jahr abgegeben habe, Stellung genommen. Man habe mithin einen recht guten Einblick in die Situation.

Und die Situation sei verheerend – man könne es nicht anders bezeichnen –, das habe eine offene Umfrage unter den Verbandmitgliedern in Vorbereitung des IQWiG-Berichts gezeigt. In der Regel komme der Patient zu einem Arzt, der das Krankheitsbild nicht kenne oder es als eine besondere Form einer somatoformen Störung, also einer psychischen Erkrankung interpretiere. Das gelte für Ärzte wie auch für andere Angehörige des Gesundheitswesens. Wer in ein Krankenhaus gehe und ME/CFS als Vorerkrankung angebe, könne nicht sicher sein, inwieweit das Krankheitsbild dort bekannt sei. Das Erlangen eines GdB (Grad der Behinderung) bereite große Probleme. Werde ME/CFS als psychische Erkrankung eingruppiert und würden keine weiteren Diagnosen gestellt, werde ein GdB von 30 Prozent zuerkannt, auch wenn der Patient vielleicht kaum noch in der Lage sei, eine Strecke zu laufen, weil sich daraufhin am Folgetag sein körperlicher Zustand drastisch verschlechtere. Gleiches gelte für Berufsunfähigkeits- oder Erwerbsminderungsrenten. Die Begutachtungen hierfür fänden in der Regel im psycho-psychiatrischen und psychosomatischen Bereich statt. Die Aussage, dass sich ein Zustand am nächsten Tag verschlechtere, werde häufig nicht akzeptiert. Ähnlich sei es bei der Anerkennung eines Pflegegrads, die allerdings möglich sei, wenn der Untersucher erkenne, dass der Patient schwer beeinträchtigt, etwa bettlägerig sei.

Solange jemand in ein familiäres oder freundschaftliches Umfeld eingebunden sei, könne er bei vielen Alltagserledigungen unterstützt werden. Doch für Alleinstehende sei die Alltagsbewältigung praktisch inoperabel. Man müsse sich nur jemanden vorstellen, der sich ein Essen kochen wolle, dem aber die Kraft fehle, das Gemüse kleinzuschneiden; der keine Einkäufe erledigen könne – und wenn er auf dem Land lebe, auch keinen Lieferdienst habe; der die Entscheidung treffen müsse, ob er sich entweder duschen oder die Zähne putzen solle, weil für beides die Kraft nicht reiche; der nicht länger als drei Minuten in einer aufrechten Körperhaltung verharren könne und sich überlegen müsse, wie er es zur Toilette schaffe, wo er auch aufrecht sei, und sich wieder zurück ins Bett begeben. Wenn Familienmitglieder Unterstützung übernahmen, bedeute das natürlich, dass die Familien erheblich belastet seien.

Hilfsmittel müssten zum Teil privat finanziert werden. Wenn ein Arzt etwa einen Elektro-Rollstuhl verordnen müsste, jedoch der Meinung sei, dass es sich um eine psychische Erkrankung handle, habe er keine Begründung dafür; der Rollstuhl werde im Zweifelsfall dann privat finanziert. Gleiches gelte, wenn Patienten nicht oder kaum transportfähig seien: Ein Liegendtransport, etwa zum Zahnarzt, müsste ebenfalls ärztlich verordnet werden.

Bei Kindern und Jugendlichen sei die Situation spezieller. Sie hätten zum einen die gesamte körperliche und soziale Last zu tragen wie die Erwachsenen, aber zusätzlich die Herausforderungen von Schule, Ausbildung, Studium. Die soziale Absicherung sei desolat, das gelte im Übrigen für alle chronischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters, weil private Berufsunfähigkeitsversicherungen abzuschließen absolut unmöglich sei. Soziale Entwicklungen durch Kontakte zu Gleichaltrigen fänden nicht statt. Und die Unkenntnis in den Schulen und bei Jugendämtern sei erheblich; das führe zu Schwierigkeiten bei der Gewährung von Nachteilsausgleichen, bis hin zur Androhung des Sorgerechttzugs oder der Inobhutnahme durch das Jugendamt, wenn Eltern unterstellt werde, dass ihr Verhalten die Kinder krank mache.

Die Fehlinterpretation des Krankheitsbildes habe ihre Vorgeschichte. In die Historie eingegangen sei ein Ausbruch dieses Krankheitsbildes unter Mitarbeitern von Londoner Krankenhäusern im Jahr 1955, bekannt als Royal-Hospital-Ausbruch. 1970 hätten zwei Psychiater, ein älterer und ein junger Assistenzarzt, eine Publikation veröffentlicht, in der sie die Krankenakten dieser Patienten untersucht hätten – ohne einen einzigen von ihnen selbst gesehen zu haben. Es seien zahlreiche Krankenschwestern betroffen gewesen; Ärztinnen gab es damals noch nicht so viele. 1955 sei der Auslöser nicht definierbar, nicht bestimmbar, nicht untersuchbar gewesen; das Epstein-Barr-Virus (EBV) etwa, das jetzt ein anerkannter Auslöser der Erkrankung sei, sei erst 1964 entdeckt worden. Es habe zahlreiche Auffälligkeiten gegeben, die dem heutigen ME/CFS-Bild außerordentlich stark ähnelten. Die Schlussfolgerung der beiden Autoren 1970 sei gewesen: Da hauptsächlich Frauen betroffen gewesen seien, müsse es sich um eine Massenhysterie gehandelt haben. So etwas habe im British Medical Journal veröffentlicht werden können! Man brauche wohl nicht zu sagen, dass derartige Äußerungen vollkommen inakzeptabel seien. Gestern habe man den Internationalen Frauentag begangen. Geschlechtsspezifische Aspekte in der Medizin seien sehr wichtig; wie sie gesehen habe, werde sich der Ausschuss auch noch der Endometriose zuwenden, einem Krankheitsbild, das ebenfalls jahrzehntelang vernachlässigt worden sei.

Die Unkenntnis des Kernsymptoms, der PEM, sei das Hauptproblem. Dabei seien die Patienten schwer krank. Sie sitze jetzt hier in der Anhörung, aber ab morgen werde sie liegen.

Und das werde mehrere Tage dauern. Es handle sich eben nicht nur um eine Erschöpfung nach Anstrengung, die jeder kenne, sondern um die Verschlechterung aller Symptome schon nach geringer Belastung. Dies sei das wichtigste Unterscheidungsmerkmal zu anderen, bspw. onkologischen Erkrankungen, bei denen eine Fatigue als Symptom auftrete. Werde die PEM nicht berücksichtigt, komme es zur Fehldeutung der Symptomatik. Es sei unerlässlich, gezielt nachzufragen, wie es dem Patienten am nächsten und am dritten Tag gehe, nachdem ihn etwas angestrengt habe.

Was die Therapieforschung betreffe, so seien in der Vergangenheit die Goldstandards, die man dafür anlegen müsse, nicht angewendet worden. Dr. Ebel verwies auf Seite 7 der PowerPoint-Präsentation (Vorlage 7/4935), wo die Fehler bzw. die anzulegenden Kriterien – Verblindung bei Medikamentenstudien und objektive Endpunkte – angeführt seien.

Die Aufgaben (Seite 8 bis 9 der Präsentation) kenne man aus dem Antrag der FDP – dem sei nichts hinzuzufügen.

Auf Frage von **Abg. Montag** nach der Versorgungssituation im Fall der betroffenen Kinder und Jugendlichen führte **Dr. Ebel** aus, derzeit einzige Anlaufstelle für diese sei die Kinderklinik in München, die von Frau Prof. Behrends geleitet werde und vollkommen überlastet sei. Ob nach dem Weggang von Dr. Vilser in der Kinderklinik Jena weiterhin eine Station oder Anlaufstelle bestehe, dazu könne Herr Dr. Vilser selbst etwas sagen.

Es sei jedenfalls dramatisch. Man müsse sich nur vorstellen, ein Kind habe eine Virusinfektion, etwa COVID oder das EBV, und sei danach nicht mehr dasselbe. Es gebe Versuche, mit Hilfe eines sogenannten Avatars, eines transportablen Roboters als Stellvertreter im Klassenzimmer, den Kontakt dieser Kinder, die sonst vereinsamen würden, zu den Klassenkameraden aufrechtzuerhalten und eine Art Online-Beschulung durchzuführen. Das seien gute Ansätze. Jedoch sei die Leistungsfähigkeit so reduziert, dass ein sechsstündiger Unterrichtstag nicht zu bewältigen sei. Da brauche es Konzepte, wie man erreichen könne, dass diese wichtigen Bildungsjahre trotzdem nicht verloren gingen, damit später, wenn sich ein Gesundheitszustand bessere, eine berufliche Ausbildung angetreten, ein Studium aufgenommen oder auch ein angepasster Arbeitsplatz gefunden werden könne. Das sei wichtig, und da seien die Familien tatsächlich verzweifelt. Wenn sie bei drei Ärzten kein Gehör fänden, gingen sie zum vierten Arzt. Das beschere ihnen schon den Stempel „Doctor-Hopping“, der als Signal gelte für eine psychische Störung oder dass eine Mutter überbehütend sei. In der Tat höre man von vielen der Verbandsmitglieder, dass dann auch persönliche Angriffe gegen die Eltern stattfänden.

**Abg. Güngör** resümierte, zum Thema „Berufsunfähigkeit, Erwerbsminderung“ seien zwei Problematiken bei der Begutachtung benannt worden, einmal, dass die Beeinträchtigungen häufig und fälschlicherweise dem psychologischen, psychosomatischen Bereich zugeordnet würden, und zweitens, dass die zeitliche Verzögerung der Symptomatik an dem einem Tag, an dem die Begutachtung stattfindet, gar nicht adäquat erfasst werden könne. Sie fragte, welche Lösungsmöglichkeiten es hier gebe, wie eine Begutachtung aussehen müsste, damit das Krankheitsbild korrekt erfasst werden könne.

**Dr. Ebel** legte dar, mit Berufsunfähigkeit und Erwerbsminderung sei ein wichtiger Punkt angesprochen. Die Deutsche Rentenversicherung verfare nach dem – durchaus richtigen – Konzept „Reha vor Rente“ und schicke die Patienten in der Regel in eine psychosomatische Reha. Dort nähmen sie am Standardprogramm teil, besuchten die Sportgruppen etc. Nach nur wenigen Tagen aber verschlechtere sich ihr Zustand stark. Sie könnte viele Beispiele nennen, wo Verbandsmitglieder auf eigenen Füßen eine Reha angetreten und sie auf dem Rollstuhl wieder verlassen hätten.

Dass ein Gutachter das Krankheitsbild kenne, sei nicht die Regel. Häufig bekomme der Patient einen psychiatrischen Fragebogen vorgelegt und solle angeben, ob er unter einer akuten Psychose, unter Wahnvorstellungen oder Depressionen leide. Wenn Patienten über viele Jahre schwer krank seien, dann beantworteten sie einige Fragen auf einem Depressions-Fragebogen oft positiv. Damit würden jedoch Ursache und Wirkung verwechselt; eine sekundäre Depression habe einen anderen Stellenwert als eine psychische Situation, die Auslöser sei.

Von einer Beschimpfung als Simulant berichteten ebenfalls viele. Zur Dokumentation der PEM wären wiederholte Termine nötig. Und Patienten, die dann tatsächlich aus der sozialen Sicherung herausfielen und Grundsicherung o. ä. beantragten, seien eigentlich schon zu schwach, um noch einen Behördentermin wahrnehmen zu können. Die Lage sei tatsächlich desolat.

Auf die Frage von **Abg. Plötner**, ob die Mitglieder des Fatigatio e.V. dennoch positive Entwicklungen wahrzunehmen vermöchten, sagte **Dr. Ebel**, wenn man sich die Entwicklung im Erkenntniszuwachs wie das exponentielle Wachstum bei einer Infektion vorstellen würde, dann stehe man im Moment noch unten in der flachen Kurve. Aber es gehe aufwärts. Man sehe, dass derzeit Forschungsgelder freigegeben würden, die vor fünf Jahren noch undenkbar gewesen wären. Das sei ein echter Fortschritt. Man habe die Hoffnung, dass irgendwann doch eine kausale Therapie zur Verfügung stehen werde; mittlerweile wisse man, dass der

Erkrankung eine schwerwiegende immunologische Fehlsteuerung zugrunde liege, Autoimmunität eine große Rolle spiele. Wenn man zielgerichtet und nicht nur symptomatisch behandeln könnte, wäre das der größte Erfolg.

Dankbar habe sie den Ausführungen der Vorredner entnommen, dass es sowohl in der Universitätsmedizin als auch bei der Kassenärztlichen Vereinigung viel Verständnis gebe. Traurig sei nur, dass eine Pandemie notwendig gewesen sei, um darüber zu sprechen. In den Patientenorganisationen sehe man durchaus, dass man etwas erreichen könne. Die Anhörung gebe die Möglichkeit, die Lage der Betroffenen zu schildern. Und wenn es sich um einen so kompetenten Antrag handle wie den vorliegenden, dann bitte man eigentlich nur, die Türen zu öffnen und ihn umzusetzen – sachlich sei alles richtig. Das wäre schon ein großer Fortschritt gegenüber dem Bisherigen.

**Frau de Moya Rubio, Vorsitzende des POTS und andere Dysautonomien e.V., Zuschrift 7/2430**, PowerPoint-Präsentation in Vorlage 7/4999, zugeschaltet per Videokonferenz, bedankte sich zunächst für die Einladung und teilte mit, dass der 2017 gegründete Verein bundesweit agiere und sich sowohl für Betroffene als auch für deren Familien und Freunde usw. einsetze, denn oftmals sei das gesamte Umfeld Betroffener beeinträchtigt, bspw. dann, wenn jemand gepflegt werden müsse. Ihr persönliches Engagement für Menschen, die an Dysautonomien erkrankt seien, habe kurz nach ihrer eigenen Erkrankung, noch vor der festgestellten Diagnose begonnen – Ende 2016. Erkrankt sei sie im März 2015. Wie bereits gehört, könne man ME/CFS nach einer COVID-19-Infektion oder nach einer Infektion mit dem EBV bekommen. Sie selbst habe eine sehr starke Erkältung – für sie die schlimmste ihres Lebens – gehabt. Welcher Virus Auslöser gewesen sei, sei nicht bekannt. Als sie sich nach der Erkrankung nicht erholte, seien die Ärzte der Auffassung gewesen, dass das an ihrem Arbeitsstress oder an ihrer Grunderkrankung – dem Marfan-Syndrom, eine seltene Erkrankung, die genetisch bedingt sei und das Bindegewebe betreffe – liege. Ihre Symptome seien Schwindel, Kopfschmerzen, Konzentrations- und Schlafprobleme gewesen. Sie sei ihrer Arbeit zwar weiter nachgegangen, habe aber am Nachmittag z. B. nicht mehr telefonieren können, weil ihre Ohren sich dann so angefühlt hätten, wie wenn man nach dem Schwimmen Wasser im Ohr habe. Im Weiteren seien ihr bei der Arbeit Fehler unterlaufen, die ihre langjährigen Kollegen nicht hätten nachvollziehen können. Ihr Spitzname sei „Köpfchen“ gewesen, weil sie bekannt dafür gewesen sei, alles im Kopf behalten zu können; sie selbst habe die Fehler nicht einmal bemerkt. Schlafprobleme hätten nächtelanges Wachliegen mit sich gebracht. Normalerweise sei sie ein ruhiger Mensch, aber innerlich sei sie überdreht und sehr unruhig gewesen. PoTS-Patienten würden häufig adrenalinbedingte Angst- oder Panikstörungen nachgesagt. Mitunter erschrecke man sich vor seinem eigenen Haar und denke,

man werde von einem Schatten verfolgt. Ende August sei sie dann nicht mehr in der Lage gewesen, vom Bett ins Badezimmer zu gehen, ohne dass ihr schwindlig und übel geworden sei. Letztlich habe ihr Körper sechs Monate lang versucht, das Ganze auszugleichen. Sie habe sehr viel geschlafen, jedoch nicht dann, wenn sie es wollte, sondern wenn der Körper es nach irgendeiner Tätigkeit gebraucht habe, bspw. in die Küche gehen, um Wasser zu holen.

Nach einer psychosomatischen Diagnostik und zahlreichen Recherchen habe sie nach eineinhalb Jahren mehrere Diagnosen erhalten, u. a. posturales Tachykardiesyndrom (PoTS) und neurokardiogene Synkope. Zu einem späteren Zeitpunkt sei auch das Fatigue-Syndrom festgestellt worden. Da kein Arzt die CCC überprüft habe, sei dies in ihrer Patientenakte nicht als ME/CFS vermerkt worden; es sei ohnehin egal, so habe man sich gedacht, welche Diagnose vermerkt würde – für sie als Patientin, die sich in voller Therapie befinde, würde sich dadurch nichts ändern. Habe sie vor der Erkrankung einen GdB von 20 Prozent gehabt – dessen ungeachtet sei sie in der Tourismusbranche voll erwerbstätig gewesen –, sei ihr nunmehr aufgrund der ärztlichen Unterlagen, jedoch erst nachdem sie Klage eingereicht und einen Vergleich erwirkt habe, ein GdB von 70 mit Merkzeichen G (erhebliche Gehbehinderung) zuerkannt worden. Anmerken wolle sie an dieser Stelle, selbst der VdK habe ihr empfohlen, keine Klage einzureichen, schließlich hätte sie ja zwei Beine und sie würde den Prozess verlieren. Aufgrund des dynamischen und unvorhersehbaren Verlaufs der Erkrankung könne sie trotz voller Therapie nur noch 20 Stunden im Monat arbeiten, – dazu komme noch die ehrenamtliche Arbeit –, was sie letztlich auch der Flexibilität ihres Arbeitgebers – Homeoffice und freie Arbeitszeiteinteilung – verdanke. Die Konditionsstörungen seien ihre größten Probleme.

Im Weiteren führte sie anhand ihrer PowerPoint-Präsentation (vgl. Vorlage 7/4999) zu Dysautonomie und PoTS aus. Betrage die Prävalenz bei ME/CFS 0,3, so liege sie bei PoTS bei 0,2. Betroffene seien benachteiligt, weil es für sie keinen eigenen ICD-10-Code gebe; im ICD-11 solle die Krankheit aber berücksichtigt werden. Es handele sich vorerst um Schätzungen. Man habe nun einen Antrag auf Aufnahme in den ICD-11 im nächsten Jahr gestellt, um genauere Zahlen zu erhalten.

Zur eingangs gestellten Frage, wie viele Menschen mit ME/CFS nicht mehr arbeiten könnten, teilte sie mit, dass es bei PoTS-Patienten 48 Prozent seien; die meisten davon arbeiteten reduziert. 80 Prozent davon müssten sich zudem immer wieder krankschreiben lassen.

Von der Erkrankung seien zu 80 bis 95 Prozent Frauen betroffen. Bei jüngeren Patienten spielten auch die Hormone eine Rolle. Hinzuweisen sei auf den passiven 10-Minuten-Stehtest,

den jeder Hausarzt oder auch jeder selbst zu Hause durchführen könne. Weitere Tests bedürften einer Spezialsprechstunde.

Abschließend machte sie auf sich überlappende Symptome bei PoTS und ME/CFS aufmerksam. Schon 2008 sei festgestellt worden, dass beide Syndrome häufig als Komorbiditäten aufträten. Es gebe eine Anzahl von Kriterien, die jeweils erreicht sein müssten. Abhängig davon, welche davon im Vordergrund stünden oder welcher Arzt sie feststelle, laute die Diagnose entweder PoTS oder ME/CFS. Man habe PoTS-Patienten mit PEM, die aber die CCC nicht komplett erfüllten.

Auf entsprechende Fragen von **Abg. Plötner** teilte **Frau de Moya Rubio** mit, nur sehr wenige zu kennen, die ohne Einreichen einer Klage einen vernünftigen – ihrer Ansicht nach gerechten – GdB erhalten hätten. Wichtig sei für den GdB auch der ICF (International Classification of Functioning, Klassifikation der WHO). Darauf aufmerksam machend, dass es den GdB nicht für eine Erkrankung, sondern für eine Einschränkung gebe, betonte sie, dass, wenn man eben nur Einschränkungen aufweise und keine klare Diagnose zur Erkrankung erhalten habe, der ICF so wichtig sei, weil sich dieser auf die Einschränkungen beziehe. Deswegen sei diese Klassifikation so hilfreich.

Im Weiteren machte sie darauf aufmerksam, dass ihr Arzt bspw. notiert habe, dass sie als Patientin selbstständig und allein in die Praxis gekommen sei. Was der Arzt jedoch nicht gewusst und auch nicht erfragt habe, sei gewesen, dass sich die Praxis auf der Straßenseite gegenüber ihrer Wohnung befunden habe und sie zu diesem Zeitpunkt teiltherapiert gewesen sei – ohne Therapie hätte sie die Praxis nicht allein aufsuchen können. ME/CFS-Patienten, bei denen die Dysautonomie nicht festgestellt oder bei denen nicht danach gesucht worden sei, und somit auch nicht entsprechend symptomatisch therapiert worden seien, seien sehr schlimm dran.

**Frau Krüger, Vorsitzende der Lost Voices Stiftung Hannover, Zuschriften 7/2429 und 7/2440**, dankte für die Möglichkeit, heute hier sprechen zu dürfen, und teilte mit, im Jahr 2005 nach einer EBV-Infektion an ME/CFS erkrankt und bis heute betroffen zu sein. Bei ihren weiteren Ausführungen hielt sie sich im Wesentlichen an die schriftliche Stellungnahme in Zuschrift 7/2440.

**Abg. Montag** äußerte, dass man in der glücklichen Lage sei, in Jena eine Long-COVID-Spezialambulanz zu haben. Hinsichtlich des unterbreiteten Vorschlags, sich auch dort dem Krankheitsbild ME/CFS zu widmen sowie dort möglicherweise Informations- und Beratungs-

stellen anzugliedern, wie es bspw. an den Spezialinstituten für ME/CFS in Berlin oder München bereits der Fall sei, bat er um Information, an welcher Stelle ein Vorteil gesehen werde.

Zum Thema „Aufklärungskampagne“ fragte er, ob eine Aufklärungskampagne in Form von Flyern und Plakaten ausreiche oder man in den Weiterbildungskatalog der Ärztekammern hineingehen solle.

Zur Thematik „Runder Tisch“ mit Experten der Bereiche „Politik“ und „Gesundheit“ usw. fragte er, ob dies eher auf Bundesebene gesehen werde oder es sich dabei um einen konkreten Hinweis für die Landesebene handele, um die Versorgungsqualität fortlaufend zu verfolgen.

**Frau Krüger** antwortete, das Thema „Beratungsstellen“ sei ein äußerst wichtiges. Auch zu Beginn der heutigen Anhörung sei spürbar gewesen, dass sehr oft mehr über Post-COVID als über ME/CFS gesprochen werde. Wie von den Vorrednern bereits erwähnt, gebe es ME/CFS seit über 50 Jahren. Sie betonte, dass nicht alle, die Post-COVID hätten, auch ME/CFS hätten. Es müsse klar unterschieden werden. Es gebe eine Gruppe von Menschen nach einer SARS-CoV-2-Infektion, die auch ME/CFS entwickelten, aber es gebe viele andere Untergruppierungen mit Post-COVID, die andere Erkrankungen hätten. Aus diesem Grund halte sie es für äußerst sinnvoll, dass Beratungsstellen das auch ein wenig unterschieden und sagten, das beides, ME/CFS und Post-COVID betrachtet, aber teilweise auch getrennt voneinander gesehen werden müsse. Sie denke, dass nicht alle, die an Post-COVID erkrankt seien, die gleichen Beratungen benötigten, wie Menschen mit ME/CFS. Es müsse unterschieden und wahrgenommen werden, erst einmal lernen bzw. schauen zu müssen, wo die Dinge gleich und wo sie unterschiedlich seien.

Zur Thematik „Aufklärungskampagne“ merkte sie an, dass sich die Krankheit nicht mit einem Plakat werde darstellen lassen. Ihrer Ansicht nach bedürfe es einer größeren Initiative. Im Übrigen sehe sie den Aufklärungsbedarf sowohl auf Bundes- als auch auf Landesebene. Selbstverständlich spiele bei der Aufklärung vor allem und zu allererst die Arztaus- und Weiterbildung eine große Rolle. Wie von Vorrednern bereits vernommen, herrsche ein sehr großer Mangel, insbesondere in der hausärztlichen Versorgung, die eigentlich noch nicht existiere, weder in Thüringen noch bundesweit. Selbstverständlich müsse es in der Ärzteschaft, im Gutachterwesen sowie bei den Verantwortlichen im Bereich der Rentenversicherungsträger ankommen. Diesbezüglich gebe es sicherlich entsprechende Bereiche auf Landes- und Bundesebene.

Bei der Thematik „Runder Tisch“ sei ihr besonders wichtig, dass man von Beginn an nicht nur über die Betroffenen, sondern mit den Betroffenen spreche. Das bedeute, dass in die Expertenrunde auch Vertreter der Betroffenenseite gehörten. Diesen Bedarf sehe sie auch auf Landesebene. Vor dem Hintergrund, dass die Versorgungssituation in Thüringen verbessert werden solle bzw. müsse und ein Großteil der medizinischen Versorgung auf Landesebene angesiedelt sei, sehe sie den Runden Tisch definitiv auch auf Landesebene.

Auf Bitte von **Abg. Plötner** um Nennung eines Beispiels, an dem sich Thüringen orientieren und messen lassen könne, teilte **Frau Krüger** mit, dass man, abgesehen von den klinischen Anlaufstellen an der Berliner Charité für Erwachsene und an der München Klinik, Kinderklinik Schwabing, keine Vergleiche habe. Es wäre eine Herausforderung, zu sagen, das Ganze hier anzugehen und positiv in andere Länder zu tragen. Es sei natürlich eine große Herausforderung, aber irgendwann müsse begonnen werden. Sie bitte den Thüringer Landtag, zu schauen, welche Möglichkeiten hier gesehen würden.

**Dr. Vilser, AMEOS Klinikum St. Elisabeth Neuburg, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Zuschrift 7/2394**, nahm Bezug auf seine PowerPoint-Präsentation (vgl. Vorlage 7/4996) und merkte an, er beschränke sich auf das, was es zu Kindern und Jugendlichen zu sagen gebe. Groben Schätzungen aus der Zeit vor der SARS-CoV-2-Pandemie zufolge gebe es 40.000 betroffene Kinder deutschlandweit. Im Grunde sei Prof. Dr. Scheibenbogen die einzige Person, die sich einmal mit dieser Thematik befasst habe, insofern mangle es nach seiner Auffassung in erheblichem Maße an Daten zur Thematik. Wann die betreffende Diagnose gestellt werden könne, sei im Zuge der Anhörung bereits dargelegt worden. Mit Verweis auf Folie 3 „Diagnose“ merkte er an, dass hinsichtlich einer Diagnose insbesondere die Symptome der Fatigue und der PEM im Vordergrund stünden. Diese führten dazu, dass man erwägen sollte, dass eine solche Erkrankung vorliege. Für eine Diagnosestellung bedürfe es bei Erwachsenen einer sechsmonatigen Leidenszeit, bei Kindern könne die Diagnose ab einer Leidenszeit von drei Monaten gestellt werden. Derzeit stünden dafür die CCC zur Verfügung, die für Kinder ein wenig adaptiert worden seien. Ansonsten gebe es keine wesentlichen Unterschiede.

Bezug nehmend auf Folie 4 „Diagnostik“ äußerte er, die Aufgabe von Ärzten bestehe darin, vor der Diagnosestellung eine andere Ursache für all die Symptome auszuschließen. Das betreffe sowohl somatische als auch psychische Erkrankungen. Er erinnerte daran, dass es keine kausale Therapie gebe. Allerdings bestünden infolge der COVID-19-Pandemie erhebliche Bestrebungen dahin gehend, Therapieverfahren und Medikamente zu entwickeln. Mit Verweis auf Folie 6 „Spezialisierte Versorgung von Kindern und Jugendlichen“ gab er zu

bedenken, die Versorgungssituation sei prekär. Letzten Endes gebe es deutschlandweit nur ein einziges Zentrum, das sich speziell um ME/CFS-Patienten kümmere. Long-COVID-Ambulanzen habe er in einer kleineren Schriftgröße aufgeführt, weil diese seiner Auffassung nach einige der Aufgaben würden übernehmen müssen. Das bedeute gleichwohl nicht, dass sie das derzeit schon tun könnten. Diese Ambulanzen würden entsprechend ertüchtigt werden müssen und all die Dinge, die im Zuge der Coronapandemie aufgebaut worden seien, dürften nicht wieder eingestampft werden, weil das Ganze in ein bis zwei Jahren wieder aus dem Gedächtnis der Personen verschwinde. Vielmehr müssten entsprechende Maßnahmen erhalten und fortgeführt werden.

Zu den Folien 7 bis 12 „Bedarf“ merkte er an, die Prävalenz sei nicht klar, und es wäre hilfreich, wenn eine umfassendere Charakterisierung möglich wäre. Dazu brauche es Netzwerke, Register und epidemiologische Studien. Die Diagnose „ME/CFS“ sei insgesamt noch relativ unscharf, und es sei sehr schwer, sie zu stellen. Wenngleich die CCC angewandt werden könnten, müsse bedacht werden, dass im Zuge dessen überwiegend anamnestiche Punkte abgefragt würden. Zudem komme eine Vielzahl anderer Erkrankungen ebenfalls in Betracht. Aus der Sicht von jemandem, der sich damit befasse, halte er es für unfassbar schwer, die Diagnose zu stellen. Über Studien, wissenschaftliche Beratungen und Gremienarbeiten müssten Diagnose-Scores verbessert werden. Darüber hinaus müsse versucht werden, Subgruppen zu identifizieren, denn diese hätten wahrscheinlich nicht alle die gleiche Erkrankung und profitierten vermutlich nicht alle gleich von derselben Behandlung. Die Therapie von Patienten müsse individuell angepasst werden. Er betonte, es würde in hohem Maße helfen, wenn endlich ein Biomarker identifiziert würde – wenn es diesen einen Wert gäbe, der im Labor beweisbar wäre –, das eine Verfahren oder Bild, das man für eine Diagnose von ME/CFS eindeutig zugrunde legen könne. Infolgedessen könne ein Großteil der Stigmatisierung genommen werden, der die Patientengruppe in hohem Maße ausgesetzt sei. Nachdem keine kausale Therapie bestehe, müssten neue Medikamente entwickelt werden. Das dauere Jahre und Jahrzehnte. Überdies müsse versucht bzw. erprobt werden, ob andere Medikamente auf diese Erkrankung angewandt werden könnten. Dies dürfe nur im Rahmen von Studien geschehen, damit zielgerichtet gearbeitet und eine entsprechende, notwendige Validierung vorgenommen werden könne. Er wies darauf hin, dass die emotionale Not eines Arztes/Behandlers manchmal dazu führe, einen schwerkranken Patienten mit etwas zu behandeln, von dem bekannt sei, dass es noch nicht etabliert sei. Denjenigen, die mit dem Rücken zur Wand stünden, sollte geholfen werden. Wenn er von der Durchführung von Studien rede, stehe fest, dass hierzu Unterstützung, finanzielle Unterstützung notwendig sei. Die derzeitige Versorgung sei nicht ausreichend, den Patienten stehe kein Ansprechpartner zur Verfügung. Dass es das eine Zentrum für Kinder und Jugendliche in München gebe,

bedeute nicht, dass Betroffene dort unterkämen. Die vorhandenen Plätze seien sehr limitiert. Das Zentrum nehme nicht einmal mehr alle Patienten aus Bayern auf, und wenn man von außerhalb Bayerns komme, brauche man es gar nicht erst versuchen. Insofern bedürfe es der Unterstützung der entstandenen Long-COVID-Ambulanzen, um Entsprechendes weiter zu etablieren und aufzubauen. Darüber hinaus seien kurzfristig Mittel notwendig, um entsprechend agieren zu können. Langfristig müsse das irgendwie in die Kassenstruktur implementiert, eingearbeitet werden.

Des Weiteren brauche es Aufklärung sowohl aufseiten der Bevölkerung als auch aufseiten von Ärzten, denen das Krankheitsbild nicht bekannt sei. Er selbst habe bis vor drei Jahren mit der Bezeichnung „ME/CFS“ nichts anfangen können. Zudem sei von Vorteil, wenn das Krankheitsbild auch Eingang in die Ausbildung von Medizinstudenten finde. Gleichwohl sei ihm klar, dass der AfSAGG für Letzteres nicht das richtige Gremium sei, und der AfSAGG solle sich insbesondere auf die Dinge konzentrieren, die er beeinflussen könne. Zu guter Letzt müsse dafür gesorgt werden, dass die Kinder und Jugendlichen in ihrem sozialen Umfeld, das als sehr schwierig zu betrachten sei, so gut wie möglich Erleichterung erfahren. Es brauche Schulkonzepte, Sozialarbeit sowie telemedizinische Konzepte, die auch vergütet werden müssten, um sie durchführen zu können. Diese Dinge würden nicht nur für Kinder mit ME/CFS und Long-COVID benötigt, sondern für alle chronisch erkrankten Kinder. An dieser Stelle sei anzumerken, dass die Versorgung von Kindern und die finanzielle Ausstattung von Kinderkliniken erbärmlich sei. Hier müssten Verbesserungen erfolgen.

**Abg. Montag** stellte voran, die Darlegungen von Dr. Vilser hätten noch einmal die Relevanz künftigen Forschungsbedarfs gezeigt. Für jeden Forschungsbedarf seien Strukturen notwendig, innerhalb derer Forschung stattfinden könne. Er erkundigte sich, wie Dr. Vilser die im Land bzw. in Jena bestehenden Forschungs- und Versorgungsstrukturen bewerte und welche Möglichkeiten ein mitteldeutsches Forschungszentrum aus dessen Sicht biete, in Anbetracht der Vorteile, die die Verbundforschung im Allgemeinen habe.

**Dr. Vilser** merkte an, nachdem er die Strukturen in Jena kenne und nicht länger dort arbeite, schaue er wahrscheinlich mit einem distanzierteren Blick darauf. Seiner Auffassung nach sei Jena der perfekte Standort für ein mitteldeutsches Forschungszentrum. In Jena gebe es nach wie vor Unterstützung für Kinder. Trotz seines Weggangs versorge das restliche Team dort weiterhin Kinder. Insofern sei in Jena Expertise zu Kindern vorhanden, zudem verfüge Prof. Dr. Stallmach über eine ausgewiesene Expertise für Erwachsene. Sie seien die ersten gewesen, die sich mit Kindern und Erwachsenen befasst hätten. Überdies gebe es ein Forschungskonglomerat, das es so vermutlich nicht noch einmal in Deutschland gebe.

Deswegen erachte er Jena als den perfekten Standort für ein mitteldeutsches Zentrum, und es sollte unbedingt gestärkt werden. Seiner Ansicht nach habe der Landtag damit die Möglichkeit, auf ein Leuchtturmprojekt zu setzen. Zudem halte er die Initiierung einer entsprechenden Professur für einen Schritt in die richtige Richtung. Man brauche dringend mehr Standorte als Berlin und München. Jena passe als „Standort mittendrin“ sehr gut hinein.

**Abg. Dr. König** interessierte, wie Dr. Vilser das Berufsbild von Sozialpädagogen bzw. Schulsozialarbeitern in Verbindung mit einer zunehmenden Relevanz von gesundheitlichen Aspekten sehe, die hier hinzukämen. Das eine sei, zu unterstützen – auch in sozialen Fragen –, und hier komme noch eine Unterstützung im Bereich der Gesundheit dazu. Er fragte, wie Sozialpädagogen darauf vorbereitet werden könnten bzw. Entsprechendes etabliert werden könne. Überdies erkundigte er sich, ob als sinnvoll erachtet werde, die Gesundheitsdienste in den Landkreisen stärker einzubeziehen und wie ein Unterstützungsnetzwerk im schulischen Bereich aufgebaut werden könne.

**Dr. Vilser** gab zu bedenken, seine Expertise liege in der Medizin, und hinsichtlich dieser Fragen verlasse er diesen Bereich ein wenig. Ihm sei bekannt, dass bei der Versorgung von chronisch kranken Patienten die Sozialarbeit und das, was ringsum getan werden müsse, einen mindestens ebenso großen Teil ausmache wie die konkrete medizinische Betreuung. Deshalb gebe es in den sozialpädiatrischen Zentren, in den Kinderkliniken, Sozialarbeiter, die sich darum kümmern und einen Teil abnehmen könnten. Sie könnten nicht alles machen. Seiner Ansicht nach müssten Sozialarbeiter über Netzwerke an den Schulen und in den Landkreisen geschult werden, mit entsprechenden Thematiken umzugehen. Sie müssten nicht die medizinischen Aspekte verstehen, allerdings müssten sie verstehen, dass sie ein schwer beeinträchtigtes Kind vor sich hätten, und versuchen, diesem Kind, so gut es gehe, einen Alltag zu ermöglichen, damit es sozial teilhaben könne. Dazu, wie dies am besten erreicht werden könne, könne er sich nicht äußern.

**Abg. Montag** konstatierte, Bildungskarrieren dürften nicht mit einer Erkrankung enden, das betreffe neben onkologischen Erkrankungen auch ME/CFS. Die Gruppe der FDP habe in ihrem Antrag in Drucksache 7/4894 die Entwicklung eines Modellprojekts für Homeschooling angeregt, das nicht nur von an ME/CFS und Long-COVID erkrankten Kindern zur Verfügung stehen solle, sondern allen Kindern, die schwer erkrankt seien und nicht mehr in die Schule gehen könnten. An dieser Stelle brauche es wieder individuelle Betreuungsmöglichkeiten. Er merkte an, dass es solche Möglichkeiten in anderen Ländern gebe und erkundigte sich, wie Dr. Vilser den Bedarf in Thüringen sehe, hinsichtlich schwer erkrankter Kinder ein solches Modellprojekt durchzuführen.

**Dr. Vilser** teilte mit, der Bedarf sei sehr groß, und wenn man die chronischen Erkrankungen – die sogenannten seltenen Erkrankungen – zusammenzähle, seien sie nicht selten, sondern es seien viele. Es gebe viele Kinder, die so beeinträchtigt seien, dass sie nicht in die Schule gehen könnten. Mukoviszidosepatienten etwa müssten teilweise wochenlang im Krankenhaus bleiben, um Antibiotikatherapien zu erhalten. Entsprechende Konzepte, die zwischenzeitlich technisch möglich seien, sollten unbedingt verfolgt werden, bspw. über Avatar-Projekte. Auf diese Weise könne nicht nur der Schüler dem Unterricht von zu Hause aus folgen, sondern auch die Klassenkameraden könnten einmal das Bild des Schülers am Monitor sehen und sich mit dem Schüler während der Pausen unterhalten. Das würde viel Leid mildern. Er hob hervor, dass zudem Kinder in der betreffenden Zeit konsequent von ihrem Recht auf Bildung ferngehalten würden, weil sie am momentanen System nicht teilnehmen könnten. Aus seiner Sicht verletze das – mal wieder – Kinderrechte.

**Vors. Abg. Dr. Klisch** wies darauf hin, dass sich der PetA in seiner 36. Sitzung am 02.03.2023 ebenfalls mit der Thematik von Kindern, die nicht an Bildung teilhaben könnten, befasst habe. In diesem Rahmen sei auch zu Avataren gesprochen worden.

**Dr. Dr. Hohberger, Uniklinikum Erlangen**, zugeschaltet per Videokonferenz, äußerte, sich ihrem Vorredner, Herrn Dr. Vilser, in allem anschließen und das Gesagte zu 100 Prozent unterstreichen zu können. Auch sie hätte die Thematik nicht gekannt, wenn man sie vor vier Jahren dazu gefragt hätte. Der Umstand, dass Ärzte es nicht wüssten, sei tatsächlich sehr verbreitet. Aus diesem Grund spiele Aufklärung auf verschiedenen Ebenen eine große Rolle.

Anhand ihrer PowerPoint-Präsentation (vgl. Vorlage 7/4995) führte sie aus, der heute schon mehrfach angesprochene Symptomkomplex werde durch die Belastungsintoleranz – PEM – dominiert; klassisch nach dem Grippephänomen auftretend, ausgelöst durch viele verschiedene infektiöse Trigger, sei er durch SARS-CoV-2 sehr bekannt geworden. Ein Teil der Post-COVID-Patienten zeige im Nachhinein ebenfalls diesen Symptomkomplex, aber eben nicht nur, sondern auch noch viele andere Viren, Bakterien. Bei manchen Patienten sei der eigentliche Trigger nicht bekannt; letztlich sei es nicht *ein* Virus oder *ein* Bakterium, sondern ein Potpourri.

Ihrer Ansicht nach sei das große Problem, dass die Patienten in verschiedenen Bereichen einer extrem niedrigen Lebensqualität unterlägen. Zum einen, weil sie aufgrund von körperlichen Funktionseinbußen nicht mehr das tun könnten, was sie wollten. Zum anderen aus psychischen Gründen, weil sie irgendwann arbeitsunfähig, teilweise erwerbsunfähig würden und somit auch in finanzielle Probleme gerieten. Des Weiteren aufgrund der sozialen

Isolierung, da das Umfeld wegbreche. Auch die hier bereits angesprochene Stigmatisierung spiele eine Rolle. Die Patienten gerieten in eine Art Abwärtsspirale, die auch in Armut enden könne.

Sie habe es auf ihrer Folie explizit „Symptom“ genannt, weil es sich ihrer Ansicht nach um ein Aufsplitten verschiedener Untergruppen handele. Das Krankheitsbild sei bis heute noch nicht verstanden worden. Man wisse, dass es erworben werde und viele verschiedene Organsysteme betroffen seien. Deswegen sei es eine Multisystemerkrankung. Bekannt sei auch, dass es nach Infekten ausgelöst werde und in der Familien- oder auch in der Eigenanamnese oft Autoimmunerkrankungen bekannt seien. Autoantikörper scheinen auch eine Rolle zu spielen. Es habe schon Hinweise darauf gegeben, dass Therapien, die im Off-Label oder in Studien bislang im kleinen Rahmen angewendet worden seien und die im Endeffekt auf die Modulation des Immunsystems abzielten, einen positiven Effekt für die Patienten haben könnten, wenn die Vermittlung über einen Autoimmunweg laufe. Deswegen nenne sie es „Eine Erkrankung mit autonomer Dysregulation“. Das sei in etwa die These, die dahinterstecke, aber die bis heute noch nicht wirklich verstanden worden sei. Das große Problem sei u. a., dass die Biomarker in diesem Bereich fehlten.

Anhand der Folien mit der Überschrift „Infrastruktur“ stellte sie Wege für die Versorgung der Patienten vor, die man vielleicht – als Wunschliste der Patienten – umsetzen könnte. Sie betonte, dass es letztlich der Aufklärung bedürfe. Ein gutes Beispiel für Aufklärung sei die seinerzeit für den Schlaganfall großangelegte Aufklärungskampagne, durch die jeder Bürger erfahren habe, um welche Symptome es sich handele. Man habe zielgerichtet handeln können. Das bedeute für den Patienten Erleichterung, weil er verstehe, um was es gehe, aber eben auch für das ganze Umfeld, sodass der Stigmatisierungsgrad deutlich sinken würde. Das Krankheitsbild solle auf allen Ebenen im medizinischen Bereich bekannt gemacht und schon in der Ausbildung verankert werden.

Der Patient kontaktiere in der Regel zuerst den Hausarzt, der an den entsprechenden Facharzt oder, je nach Krankheitsbild, direkt an eine Klinik überweise. Von dort aus erfolge die Weiterbehandlung, entweder in einer spezifischen Rehabilitation oder auch weiter durch den betreuenden Hausarzt. Das sei sicherlich momentan die Struktur – für die Patienten jedoch nicht die effizienteste und schonendste, denn sie würden sehr viele Fachärzte durchlaufen müssen. Wünschenswert wären spezialisierte Zentren, die interdisziplinär zusammenarbeiteten. Das heiße nicht, dass ein Patient mehrere Ärzte nacheinander sehe, sondern dass er vielleicht sogar – im idealen Kontext – in einem zeitlich begrenzten Setting parallel gesehen werde, auch um den Patienten energetisch zu schonen. Es werde sicherlich auch notwendig

sein, diese Zentren mit Forschung zu kombinieren, also diese Kohorten, diese Patientengruppen in Forschungsstudien einzubeziehen, weil es eben keine Biomarker gebe. Zentren, die nicht mit Forschung assoziiert seien, würden wahrscheinlich auch nicht das hervorbringen, was sich alle wünschten.

Ähnlich werde es aussehen, was die Diagnostik betreffe, die dann vom Hausarzt ausgehend über die Zentren laufen würde. Auch die, würde man sich wünschen, wäre im Idealfall wieder mit Forschungsansätzen zu kombinieren, genauso wie der Bereich der Therapien – entweder im Rahmen von Studien oder auch für Off-Label, sicherlich nicht für immer, aber für einen bestimmten zeitlichen Bereich.

Auch für die Weiterbehandlung sei es sicherlich notwendig, die Reha-Zentren spezifisch zu schulen oder neue Zentren aufzubauen, die dieses Krankheitsbild kennen, verstehen und Konzepte dafür erarbeiten würden; am besten auch wieder mit Forschung kombiniert, um dem Patienten eine ideale Weiterbehandlung ermöglichen zu können.

Nicht unerwähnt bleiben dürfe die Gruppe der Schwerstbetroffenen, von denen es gar nicht so wenige gebe, also Patienten, die nicht die Möglichkeit hätten, ein spezialisiertes Zentrum aufzusuchen. In dem Fall wäre ein Team – ähnlich wie ein palliativmedizinisches Team –, das die Schwerstbetroffenen zu Hause vor Ort aufsuche, oder Telemedizin geeignet, die Versorgung zu gewährleisten.

Abschließend fasste Dr. Dr. Hohberger zusammen, ihrer Ansicht nach wäre es wünschenswert, Aufklärung auf allen Ebenen zu betreiben; sowohl bei Patienten/Bürgern wie auch in allen medizinischen Bereichen, auch an den Schulen; speziell, wenn man an die Kinder denke. Man wünsche sich interdisziplinäre Anlaufstellen, die kostendeckend arbeiteten, was momentan nicht der Fall sei. Man wünsche sich, dass diese interdisziplinären Anlaufstellen forschungsassoziiert seien und die Forschung auch nachhaltig sei. Oftmals seien Forschungen zeitlich begrenzt, teilweise sehr kurz, für wenige Jahre. Wollte man wirklich etwas erreichen, wünsche man sich Verbundprojekte, die über mehrere Jahre liefen, wobei die Forschergruppen nicht nur aus einem, sondern aus den verschiedensten Bereichen vernetzt sein sollten, weil die Erkrankung verschiedene Organsysteme betreffe. Es wäre sinnvoll, die interessierten Forscher auf Landes- und Bundesebene zusammenzubringen, auch neue und junge Forscher zu motivieren; ggf. mit Unterstützung von staatlicher Seite, bspw. mit Anschubfinanzierungen für junge Menschen, um so überhaupt die Rahmenbedingungen an den Universitäten zu schaffen.

Auf entsprechende Frage von **Abg. Montag** zum Stand des Forschungsprojekts „BC 007“ informierte **Dr. Dr. Hohberger**, aus ihrer Erfahrung mache es Sinn, Studien erst einmal im kleinen Rahmen, als Proof of Concept, durchzuführen, um überhaupt erst einmal Biomarker aufzubauen, denn man könne Medikamente, so gut sie auch seien, schnell ins Leere laufen lassen, wenn man sie der falschen Gruppe gebe. Man habe am Universitätsklinikum Erlangen speziell „zwei Arme“, einmal den „Post-COVID-Arm“, bei dem man eine Studie über die BMBF-Ausschreibung gefördert bekomme. Der „zweite Arm“ sei durch die Initiative der Patienten selber zum Tragen gekommen. Es sei ursprünglich der Wunsch gewesen, auch in diese Studie, die vom BMBF gefördert worden sei, hineinzukommen, was aber nicht möglich gewesen sei: Man müsse sich an Ausschreibungen halten, und die Ausschreibung sei explizit für Post-COVID gewesen. Jedoch hätten die Patienten eine eigene Spendeninitiative auf die Beine gestellt – eine beachtliche Leistung bei dem Erkrankungsbild. Mit Unterstützung der bayerischen Regierung, die dabei relativ unkompliziert finanziell unter die Arme greife, sollte es möglich sein, auch diese Studie umzusetzen. Jetzt versuche man, die beiden Studien schnellstmöglich zum Laufen zu bringen.

**Abg. Dr. König** nahm Bezug auf die Erwähnung spezieller Reha-Zentren, die entweder weiterentwickelt oder neu geschaffen werden müssten, und fragte, auf welche Komponenten in diesem Zusammenhang abgestellt werde, also was getan werden müsse, damit Reha-Zentren spezifisch auf das Krankheitsbild eingehen könnten. Des Weiteren fragte er, wie in diesem Zusammenhang die Rolle von Tageskliniken, die in Thüringen größtenteils in der Fläche präsent seien, gesehen werde.

**Dr. Dr. Hohberger** antwortete, dass es ihrer Ansicht nach am effektivsten sei, auf bereits Bestehendes aufzubauen. Der Gedanke, dass man aufgrund der PEM, die hinter der Erkrankung stehe, den Patienten eben nicht über eine sportliche Aktivierung Besserung bringe, müsse in die Reha-Zentren hineingetragen werden. Damit wäre schon viel gewonnen. Sie könnte sich zudem gut vorstellen, dass man das noch mit speziellen Ausschreibungen kombiniere. Das gebe es jetzt bspw. für den Long-COVID-Bereich in Bayern, dass man sich Gedanken über Reha-Konzepte mache, und so etwas sei sicherlich auch für andere Länder und für ME/CFS denkbar.

Die Frage zu den Tageskliniken bat sie, sich von Prof. Dr. Scheibenbogen und Prof. Dr. Behrends beantworten zu lassen.

**Prof. Dr. Scheibenbogen, Charité Campus Virchow-Klinikum, Institut für Medizinische Immunologie, Zuschrift 7/2438**, verwies zunächst auf die im Januar stattgefundene Bundes-

tagsdebatte und merkte an, erfreut vernommen zu haben, dass parteiübergreifend Konsens gewesen sei, dass die Versorgungssituation ME/CFS-Betroffener eine schlechte sei und sich dringend etwas ändern müsse. Leider sei es bis heute eine weitgehend unbekannte Erkrankung, auch für viele Kollegen. In der Öffentlichkeit werde die Erkrankung oft falsch eingeordnet. Sie denke, dass man die Erkrankung in vielerlei Hinsicht mit der MS vergleichen könne. Gemeinsamkeit beider Erkrankungen sei, dass sie relativ häufig aufträten. In Deutschland habe es im Jahr 2020 ca. 300.000 ME/CFS Erkrankte gegeben; die MS-Zahlen seien ähnlich. Bei beiden Erkrankungen seien Frauen deutlich häufiger betroffen. Es erkrankten häufig junge Menschen. Die Lebensqualität für Menschen mit MS sei bei 0,67 von maximal 1 eingeordnet worden. Beim ME/CFS sei sie ein ganzes Stück schlechter. Das habe sicherlich damit zu tun, dass es bis heute kein zugelassenes Medikament gebe, was die Erkrankung ursächlich behandeln könne. Das bedeute, dass bis heute nur Symptome behandelt werden könnten. Für MS-Patienten gebe es hingegen 16 zugelassene Medikamente. Die Versorgungssituation sei dramatisch; es gebe nur zwei universitäre Zentren für ME/CFS. Für MS gebe es 217 Spezialambulanzen. Auch was Forschungsprojekte angehe, sei ME/CFS weit hinterher.

ME/CFS sei keine neue Erkrankung. Man habe sie bereits lange vor der Pandemie gekannt. Sie sehe in der Charité bereits seit fast 15 Jahren Patienten mit ME/CFS, ausgelöst nach unterschiedlichsten Infektionen. In Deutschland seien das am häufigsten das EBV, Entero- und Influenzaviren. Die Erkrankung werde auch öfter reduziert auf Fatigue; das sei ein großer Teil des Problems. Die Belastungsintoleranz sei das Hauptproblem und mache die Schwere der Erkrankung aus, sodass Alltagsaktivitäten schon zu einer Verschlechterung aller Symptome führten. Weitere belastende Symptome seien schwere kognitive Einschränkungen, Schmerzen, schwere Schlafstörungen, Kreislaufprobleme sowie die ausgeprägte Empfindlichkeit gegenüber Licht und Geräuschen, sodass Patienten oft im dunklen Zimmer liegen müssten. Dazu, dass es manchmal heiße, nichts finden zu können, merkte sie an, dass man bei der klinischen Untersuchung eine ganze Reihe auffälliger Befunde bei den Patienten erheben könne. So sei die Fatigue meistens auch eine ausgeprägte Muskelschwäche. Bei diesen Patienten träten sehr häufig auch Kreislaufprobleme auf, die sich anhand eines orthostatischen Stehtests feststellen ließen.

Man habe an der Charité im Sommer 2020 eine Studie initiiert, um zu schauen, inwieweit SARS-CoV-2 auch ME/CFS auslöse – das sei in der Tat der Fall. Die Studie sei kürzlich veröffentlicht worden. ME/CFS sehe nach einer COVID-Erkrankung genauso aus, wie man es nach anderen Infektionen kenne. Inzwischen gebe es erste epidemiologische Daten, die zeigten, dass etwa 10 bis 20 Prozent aller von Long-COVID-Betroffenen an ME/CFS litten, d. h., man müsse davon ausgehen, dass sich die Zahl von ME/CFS-Erkrankten nicht nur in

Deutschland, sondern weltweit wahrscheinlich inzwischen verdoppelt habe. Das ganz große Problem sei, dass es zahlreiche Schwerkranke gebe, die ans Bett oder Haus gebunden seien. In diesem Zusammenhang sei an einen jungen Mann erinnert, über den mehrfach in der Presse berichtet worden sei. Bei den meisten verlaufe die Erkrankung chronisch, weil es keine ursächliche Therapie gebe. Sie müsse als neurologische Erkrankung eingeordnet werden. Seit Mitte der 50er-Jahre sei sie dort durch die WHO verankert. Man müsse sich im Klaren darüber sein, dass es zahlreiche Patienten gebe, die teilweise Pflegefälle und diese ohne angemessene Versorgung und bis heute oft nur mit einer F-Diagnose, einer sogenannten Somatisierungsstörung, versehen seien. Ohne entsprechende Diagnose gebe es aber auch keine angepasste Behandlung. Auch wenn es heiße, dass man heute noch keine kurative Therapie habe, bedeute das nicht, dass man nichts machen könne. Die Patienten könnten durch eine symptomorientierte Behandlung zumindest deutlich in der Schwere ihrer Erkrankung Linderung erfahren. Frau Prof. Dr. Behrends und sie hätten in den vergangenen zwei Jahren einige Artikel zu ME/CFS und zum Post-COVID-Syndrom geschrieben.

Zur Frage, was gebraucht werde, teilte sie mit, dass dringend Zentren für postinfektiöse Erkrankungen gebraucht würden. Man brauche Zentren mit Expertise für diese speziellen Patienten, insbesondere für die Diagnostik und Versorgung der chronisch schwerer und Komplex-Erkrankten. Dies sollte Hand in Hand mit Post-COVID-Zentren gehen, denn es gebe viele Patienten, die nach anderen Infektionen ME/CFS oder auch andere postinfektiöse Syndrome entwickelten. Hier bedürfe es dringend des Aufbaus interdisziplinärer Netzwerke, und in diesen die Neueinrichtung bzw. Erweiterung der Ambulanzen für postinfektiöse Syndrome, insbesondere ME/CFS, aber auch PoTS. Um die vielen nach der Pandemie hinzugekommenen Patienten versorgen zu können, brauche man natürlich auch erweiterte Kapazitäten in bereits bestehenden Spezialambulanzen, bspw. in der Neurologie, Pulmologie, Kardiologie, Pädiatrie – zu Letzterem werde Frau Behrends gleich ausführen. Des Weiteren werde dringend eine bessere Vergütung der Hochschulambulanzen für die aufwendige Diagnostik, zudem eine gute Vernetzung mit den Niedergelassenen, mit der Reha und Versorgungspfade würden gebraucht. Therapiekonzepte müssten dringend angepasst werden. Die Reha-Kliniken müssten sich bspw. mit der symptomorientierten Therapie auskennen. Wichtig sei hinsichtlich der Belastungsintoleranz zudem, dass keine starre Aktivierung erfolgen dürfe, die sogenannte Graded Exercise Therapy (GET). Damit treibe man einige Patienten in den Rollstuhl. Wichtig sei Pacing. Die Patienten müssten natürlich aktiv bleiben, aber im Rahmen ihrer Belastungsgrenze. Dafür würden neue Versorgungsmodelle, mehr Fortbildung, harmonisierte Diagnosekriterien, ein Register sowie Forschung und Therapiestudien gebraucht. Man müsse nicht alles neu denken. Es gebe bereits erste Projekte, bspw. die Nationale Klinische Studien Gruppe (NKSG), wo klinische Studien initiiert

würden. Man habe eine Studienplattform, eine Biomarker-Plattform. Die biete man für alle in Deutschland an, die klinische Studien durchführen wollten, um mit harmonisierten Diagnosekriterien und Studienprotokollen Therapiestudien durchzuführen, die ebenfalls mit Forschung begleitet würden und wo alle gemeinsam Studien durchführten, aus denen das Maximale an Lerneffekt herausgezogen werde. Es gebe ein Forschungsprojekt, ein Verbundprojekt in Deutschland, gefördert vom BMBF, in dem man die Immunmechanismen von ME/CFS untersuche. Es gebe ein vom Innovationsfonds gefördertes Reha-Projekt sowie eine Förderung des von Frau Behrends aufgebauten Registers. Das möge den Eindruck erwecken, dass man schon so viel habe, die Wahrheit aber sei, dass man davon viel zu wenig habe. Es sei ein Bruchteil an Forschungsförderung, die notwendig wäre, um die Erkrankung bspw. auf den Stand der MS zu bringen, sodass man ausreichend Versorgung habe und allen Patienten morgen eine gezielte Behandlung anbieten könne.

Zu CFS-Care merkte sie an, dass man ein Versorgungskonzept aufgebaut habe, im Rahmen dessen der Patient eine frühe umfassende Diagnostik erhalte. Wie von Dr. Dr. Hohberger dargestellt, liefen die Patienten von hier nach dort. Es müsse in einer Hand sein, d. h. ein Therapiekonzept erstellt werden. Für die Umsetzung der Therapie arbeite man mit der Klinik Bavaria zusammen, dass die Patienten quasi in einer Art Reha alles zur symptomorientierten Behandlung lernten – dazu gehöre bspw. Pacing – mit dem Ziel, den Krankheitsverlauf und die Leistungsfähigkeit zu verbessern, und bei den gesünderen Patienten zu verhindern, dass sie in eine dauerhafte Arbeitsunfähigkeit rutschten, indem man die Arbeitsplätze so anpasse, dass die Patienten noch in Teilzeit oder z. B. im Homeoffice arbeiten könnten. Man habe Netzwerke aufgebaut, bspw. das Post-COVID-Netzwerk der Charité oder das Charité Fatigue Centrum, in dem man Informationen und Fortbildungen für Ärzte und vieles Weitere anbiete.

**Prof. Dr. Behrends, Klinikum rechts der Isar, Technische Universität München, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Zuschrift 7/2428**, bedankte sich für die Einladung und betonte, dass man nie ganz werde verstehen können, was ME/CFS sei und wie man es erfolgreich behandeln könne, wenn man nicht die Versorgung vor die Forschung setze. Es würden hervorragende phänotypisierte Patienten und hervorragend phänotypisierte Patientenproben gebraucht, um überhaupt sinnvoll forschen zu können, d. h. Versorgung in dem Falle first. Sie bestätigte, dass es Versorgungsstrukturen gebe, die man nutzen könne, sowohl aufsuchend als auch telemedizinisch, stationär, tagesstationär, ambulant, aber die müssten alle angepasst werden. So könne bspw. die Palliativmedizin die Behandlung eines ME/CFS-Patienten nicht abrechnen, weil die Diagnose nicht vorgesehen sei. Dennoch versuche man, den Palliativteams zu helfen, es zu tun. Das Gleiche gelte für die psychosoziale Nachsorge, die nach einem stationären Aufenthalt 20 Mal möglich sei. ME/CFS-Patienten würden jedoch

oftmals ambulant behandelt und bräuchten viel mehr. Telemedizin könne man im Folgequartal schon nicht mehr abrechnen. Es müsse alles adaptiert werden. Der Aufwand sei ungefähr das Dreifache, auch in den SPZ (Sozialpädiatrische Zentren). In einem bayerischen Projekt sei man zu der Überlegung gekommen, dass es für eine Versorgung eigentlich drei Scheine brauche. Um all das zu konzentrieren, sei man sich einig, dass es mindestens für die Pädiatrie ein Kompetenzzentrum universitärer Art pro Land brauche. Man glaube auch, dass eine Taskforce auf Bundesebene gut wäre, um das „Rad nicht mehrfach neu zu erfinden“.

An eine noch offene Frage erinnernd teilte sie mit, dass Bayern ein gutes Beispiel sei. Man sei sehr dankbar, dass dort aufgrund von Abstimmungen – auch zwischen den Arbeitsgruppen – dank des Einsatzes des Gesundheitsministeriums viel passiert sei. In der Politik würden jedoch neben dem Bereich „Gesundheit“ auch die Bereiche „Wissenschaft“, „Soziales“ und „Kultus“ gebraucht. Diesbzgl. könnte eine Taskforce sinnvoll sein. Man wolle die Kultusministerkonferenz anschreiben, um für die Schule einheitliche Regelungen zu treffen, bspw. mit Blick auf den Datenschutz versus Recht des Kindes auf Ausbildung.

**Abg. Montag** nahm Bezug auf die Antwort zur Frage, woher die für die Forschung erforderlichen Daten kommen sollten, und den Hinweis, dass Gesundheitsdaten aus der Versorgung gewonnen werden könnten. Bezug nehmend auf die Ausführung von Prof. Dr. Scheibenbogen, dass in den Ländern Long-COVID-Ambulanzen mit unterschiedlicher Ausrichtung entstehen sollten, fragte er, ob man seiner Auffassung zustimme, dass das nicht ausreiche. Das Problem sei eben nicht nur Long-COVID, sondern sei auch ME/CFS und könnten auch andere Immundefekt-Erkrankungen sein. Er fragte, ob es sinnvoll sei, das, was noch Spezialambulanzen seien, vielleicht zu Ambulanzen für Immundefekterkrankungen mit gleichzeitigem Forschungsanteil bundesweit weiterzuentwickeln, um die notwendige Datenlage herzustellen.

Mit Blick darauf, dass Prof. Dr. Scheibenbogen im Rahmen der Anhörung im Februar im Bundestag den im hiesigen Landtag vorliegenden Antrag der FDP als Blaupause bezeichnet habe, fragte er, ob sich an dieser Einschätzung etwas geändert habe oder ob es nach wie vor die Punkte seien, die wichtig seien, um in Versorgung, Forschung, aber auch Betreuung von Patienten voranzukommen.

**Prof. Dr. Scheibenbogen** äußerte zur Frage, wie die Versorgung aussehen sollte, dass die Post-COVID-Zentren ein guter Kristallisationspunkt seien, diese aber relativ einseitig ausgerichtet seien. Es werde dringend die Expertise aus unterschiedlichen Fachrichtungen gebraucht, insbesondere auch die Expertise für die postinfektiösen syndromalen Erkrankungen, d. h., viele seien derzeit an den Dingen ausgerichtet, die man schon ganz gut verstehe, z. B.

Lungenerkrankungen oder psychosomatische Post-COVID-Kliniken, aber viel zu wenig für den größeren Teil der Patienten, die z. B. ME/CFS oder auch andere postinfektiöse Syndrome oder PoTS hätten. Auch dafür sollte man natürlich bestehende Strukturen nutzen, aber die Ausrichtung müsse angepasst werden. Für ME/CFS müssten insbesondere Neurologen, aber auch Kardiologen gestärkt werden. Man wolle nichts Neues schaffen, sondern bestehende Strukturen verbessern.

Zur Frage, warum die sich nicht kümmerten, führte sie aus, dass es auch etwas damit zu tun habe – insbesondere an den Universitäten –, dass für Forschung Geld von außen eingeworben werden müsse. Wenn es für ME/CFS keine Forschungsgelder gebe – so sei es in den letzten 20 Jahren in Deutschland gewesen –, dann könne man auch nicht in diese Richtung forschen. Es müsse gezielte Ausschreibungen geben. Sie denke, dass mit Forschung die Versorgung einhergehe. Denn wenn man über eine Erkrankung forsche, brauche man die Patienten und dann würden sich auch Türen öffnen, um diese Patienten in den Ambulanzen zu sehen.

Hinsichtlich des Antrags der Gruppe der FDP bestätigte sie, dass in diesem alles von der Versorgung bis hin zur Forschung enthalten sei, was benötigt werde. Der Antrag sei nach wie vor sehr aktuell, bislang sei noch nicht allzu viel davon umgesetzt worden.

**Abg. Plötner** nahm Bezug auf die Information, dass es für MS-Patienten 16 zugelassene Medikamente gebe und für ME/CFS-Patienten keine. Auf entsprechende Nachfrage informierte **Prof. Dr. Scheibenbogen**, dass weltweit momentan ungefähr 30 interventionelle Studien zu Post-COVID angemeldet seien, im Rahmen derer unterschiedliche Medikamente oder auch Nahrungsergänzungsmittel geprüft würden, die teilweise schon in anderen Indikationen zugelassen seien.

Für ME/CFS gebe es weltweit bislang kaum Studien. Es gebe drei Studien bei Post-COVID, die ME/CFS-Patienten einschließen, die nach COVID erkrankt seien. In der NKSG wolle man Studien bei ME/CFS und Post-COVID durchführen. Die ersten Studien, die nun anliefen, eine Studie mit einem Gefäßmedikament in Zusammenarbeit mit der Bayer AG, hier würden auch Patienten mit ME/CFS eingeschlossen, ebenso in die derzeit anlaufende Immunadsorptionsstudie – dennoch gebe es einen riesigen Nachholbedarf. Auch die Pharmaindustrie wäre ein ganz wichtiger Partner. Sie rede seit über einem Jahrzehnt mit entsprechenden Vertretern, jedoch wollten diese nicht einsteigen. Sie sagten, solange die Erkrankung so wenig erforscht sei und vor allem, solange andere sagten, dass es nur psychosomatisch sei, scheuten sie den

großen Aufwand und die erheblichen Kosten, die die Medikamentenentwicklung heutzutage bedeute.

Auf entsprechende Nachfrage von **Vors. Abg. Dr. Klisch**, schloss sich **Prof. Dr. Behrends** den Ausführungen von Prof. Dr. Scheibenbogen an und ergänzte, dass es sich bei Kindern und Jugendlichen um eine besondere Herausforderung hinsichtlich der Medikamente handele, weil man sich ethisch in einer anderen Situation befinde. Das bedeute, dass man in diesem Bereich etwas hinterherhinken werde. Man versuche sich aber in der NKSG entsprechend mit Biomarker- und Bildgebungsanalysen aufzustellen, damit man sofort startklar sei, wenn sich die ersten Dinge auch in Studien bei Kindern ethisch vertreten ließen.

**Abg. Montag** nahm Bezug auf die erwähnte, durchaus verständliche Reserviertheit der Pharmaindustrie und merkte an, dass im Antrag seiner Gruppe die Frage zum Zugang zu Forschungsdaten, die Frage des Datenschutzes aufgegriffen worden sei. Eigentlich gehöre noch die Frage der Ethikkommission dazu, insbesondere bei multizentrischen Studien, deswegen mache die Pharmaindustrie manchmal einen Bogen um Deutschland, weil es eben zu komplex sei; von anderen bürokratischen Fragen abgesehen.

Er erkundigte sich, ob auch das Thema „Preis-Kosten-Dämpfungsmechanismus für neue Medikamente“ angesprochen worden sei, also der Zwang zu rabattierten, sehr teuer entwickelten Medikamenten – dies sei bei einer kleineren Zielgruppe wie Long-COVID oder ME/CFS problematisch – ein Punkt sei, zu sagen, dass es dem deutschen Markt geschuldet sei, nicht in die Forschung einzusteigen.

**Prof. Dr. Scheibenbogen** antwortete, dass es international kaum Studien zu ME/CFS gebe. Sie gebe recht, dass man die Pharmaindustrie mit den immer höher werdenden bürokratischen Hürden vertreibe. Jeder, der selbst mal klinische Studien vorbereitet habe, wisse, dass es heutzutage so ins Detail gehe, dass es eine sehr große Herausforderung sei und viel Geld koste. Sie würde daran gern grundsätzlich etwas ändern, aber dafür bedürfe es anderer, die den Forschungsstandort Deutschland auch für die Entwicklung von Medikamenten attraktiv hielten.

Der Markt wäre riesig. Sie glaube nicht, dass es nur wirtschaftliche Gründe habe. Man rede nicht von einer seltenen Erkrankung. Sie glaube, dass der öffentliche Eindruck, dass bis heute überhaupt nicht klar sei, was es überhaupt für eine Erkrankung sei, die Pharmaindustrie verschrecke. Sie habe schon oft vorgeschlagen, einen Runden Tisch der Pharmaindustrie zu bilden, sie einzuladen und offen darüber zu sprechen, was gebraucht werde, welche Unter-

stützung usw. Das gehe insbesondere an die Bundesebene, Frau Stark-Watzinger und Herrn Lauterbach. Auf ihre Frage, ob das vielleicht auch von hier aus dorthin adressiert werden könne, antworte **Vors. Abg. Dr. Klisch**, dass man das Anliegen gern mitnehme, insbesondere dann, wenn das Problem darin liege, dass sich klare Diagnosekriterien noch in der Erstellung befänden, die letztlich zur einer Diagnose führten, bzw. es noch Nachholbedarf hinsichtlich des Bekanntmachens in Deutschland gebe. Das sollte geändert werden; auch bezüglich der zahlreichen Hinweise zu Aufklärung und Sensibilisierung für das Erkrankungsbild. Auch das nehme man für Thüringen mit.

Sie dankte allen Anwesenden und schloss die Anhörung.

**Der Tagesordnungspunkt wurde nicht abgeschlossen und wird in der Sitzung am 20.04.2023 erneut aufgerufen.**

## **2. Punkt 2 der Tagesordnung:**

**Vorschlag für eine Richtlinie des Europäischen Parlaments und des Rates über die Behandlung von kommunalem Abwasser (Neufassung); KOM (2022) 541 endg.**

– Vorlage 7/4721 –

dazu: – Vorlagen 7/4823/4863/4866-NF/4870/4873/4875/4879/4893/4902/4903/4904 –

Beratung in öffentlicher Sitzung gemäß § 78 Abs. 3a Satz 1 Nr. 3 GO

**Vor. Abg. Dr. Klisch** verwies auf Vorlage 7/4721 und erbat den Bericht der Landesregierung.

**Ministerin Werner** informierte, dass die derzeitige Richtlinie aus dem Jahr 1991 stamme. Diese sei mit dem Ziel angenommen worden, die Umwelt und damit die öffentliche Gesundheit vor schädlichen Auswirkungen durch Einleitung von kommunalem Abwasser und Abwässern bestimmter Industriebranchen zu schützen. Im Rahmen der 2019 durchgeführten Evaluierung sei bestätigt worden, dass durch die Umsetzung der Richtlinie deutlich weniger Schadstoffe freigesetzt worden und die Auswirkungen deutlich auf die Qualität von Seen, Flüssen und Meeren der EU spürbar gewesen seien. Seit dieser Zeit seien neue Herausforderungen entstanden, bspw. das Problem des Auftretens von Mikroplastik oder das Hinzutreten der Verschmutzung durch Niederschlagswasser. Es gebe technische Veränderungen. Im Bereich der Gesundheitsversorgung gebe es neue Erkenntnisse. Wenn all das wahrgenommen werde und man sich größtenteils einig sei, dass die Ziele sowohl die Bekämpfung des Klimawandels als auch die Verringerung der Umweltzerstörung seien, sei es notwendig, die Richtlinie anzu-

passen. Nicht nur die Frage der Umwelt spiele eine Rolle, sondern auch die der Gesundheitsversorgung. Durch die COVID-19-Pandemie habe man sehr deutlich zu spüren bekommen, dass die Verflechtungen zwischen den Mitgliedstaaten in Bezug auf die Viruszirkulation stark seien. Dazu habe es im März 2021 eine EU-Empfehlung gegeben, die sich bspw. über einen gemeinsamen Ansatz zur Einführung einer systematischen Überwachung von SARS-CoV-2 und seinen Varianten im Abwasser der EU verständigt habe.

Im Jahr 2021 liefen weltweit Forschungsvorhaben und Studien zur Entwicklung und Prüfung geeigneter Methoden zur Analyse von Abwässern auf das Coronavirus. In Thüringen sei Jena als Standort für die Überwachung des Abwassers geplant worden. Im Rahmen der Sommertour habe sie sich das bundesweite Pilotprojekt angeschaut. Es sei ein Projekt der Uni Jena gemeinsam mit der Bauhaus Universität. Das Abwassermonitoring sei äußerst beeindruckend gewesen. Auch vonseiten der Akteure – sowohl der Gesundheitsämter als auch der Thüringer Kläranlagenbetreiber – bestehe ein großes Interesse einer Implementierung des Abwassermonitorings in die Praxis. Dazu laufe bundesweit aktuell eine Diskussion. Eine wirksame Überwachung pathogener Erreger im Abwasser könne also der gesamten EU zugutekommen. Hinzu kommen solle auch, dass alle in der EU lebenden Menschen Zugang zu wichtigen Informationen erhielten. Die Evaluation habe gezeigt, dass die festgelegten EU-Normen die EU-Wasserwirtschaft entscheidend vorangebracht hätten, vor allem auch, wenn es um Wettbewerbsfähigkeit gehe. Vor diesem Hintergrund spreche vieles dafür, die Richtlinie an diese neuen Gegebenheiten anzupassen. Das bedeute, Anforderungen an die kommunale Abwasserbehandlung zu stellen, d. h., sowohl klare zeitliche als auch inhaltliche Vorgaben festzulegen. Die Überwachung des kommunalen Abwassers solle eingeführt und diese für Prävention und Frühwarnzwecke genutzt werden. Das finde momentan auch schon statt, insbesondere in Bezug auf SARS-CoV-2. In diesem Zusammenhang sei daran erinnert, dass derzeit weniger PCR-Tests durchgeführt würden, jedoch aufgrund der Überprüfung des Abwassers erkennbar sei, welche Tendenzen oder Trends sich entwickelten.

Um das Präventions- und Frühwarnsystem umsetzen zu können, solle es zwischen den Mitgliedstaaten einen ständigen Dialog mit fortlaufender Koordinierung geben, u. a. zwischen den für die öffentliche Gesundheit zuständigen Behörden, bspw. den Gesundheitsämtern, aber auch den für die kommunale Abwasserbewirtschaftung zuständigen Behörden. Die materiellen und administrativen Anforderungen sollten dabei deutlich verschärft werden. Dazu gehöre bspw., dass auch Hersteller bestimmter Produktgruppen, die als Hauptquelle für Mikroschadstoffe identifiziert worden seien, durch die Einführung einer erweiterten Herstellerverantwortung mit beteiligt werden sollten, z. B. durch eine Sonderabgabe oder eine ggf. neu

einzuführende Viertbehandlung von Abwassern. Das sei sinnvoll, da sie als Mitverursacher auch für die Folgen mit in Verantwortung gebracht werden sollten.

Die Gesetzgebungsbefugnis des Landes sei nicht wesentlich betroffen, da die Umsetzung der Richtlinie durch den Bund im Rahmen der konkurrierenden Gesetzgebung gemäß Artikel 74 Abs. 1 Nr. 32 GG erfolge. Das Subsidiaritätsprinzip des Artikels 5 Abs. 3 des Vertrags über die EU sei ebenfalls eingehalten. Die Abwasserbehandlung habe eine relevante Auswirkung auf die grenzüberschreitende Gewässerqualität. Daher bestehe auch die Notwendigkeit einer länderübergreifenden Harmonisierung. Aus Sicht der Landesregierung sei auch hier der Grundsatz der Verhältnismäßigkeit gewahrt. Die Richtlinie greife nicht wesentlich in die kommunale Selbstverwaltung oder die kommunale Daseinsvorsorge ein. Auch wenn zusätzliche Investitionen hinsichtlich der verbesserten Reinigung der kommunalen Abwässer auch in Bezug auf Mikroschadstoffe und die angestrebte Energieneutralität nicht ausgeschlossen werden könnten, entspreche das Maßnahmenpaket nach Auffassung der Europäischen Kommission dem besten Preis-Leistungs- sowie Kosten-Nutzen-Verhältnis.

Der vorgeschlagenen Richtlinie lägen umfangreiche Recherchen, Forschungen und Evaluierungen zugrunde, sodass zu hoffen bleibe, dass die vorgeschlagenen Maßnahmen auch erheblich zur Erreichung der angestrebten Ziele beitragen könnten.

**Abg. Dr. König** nahm Bezug auf das Pilotprojekt in Jena und merkte an, dass das Abwassermonitoring auch in anderen Gebietskörperschaften stattgefunden habe. Mit Blick auf Erfahrungen seinen Landkreis betreffend bestätigte er, dass das Abwassermonitoring die Lage sehr realistisch wiedergegeben habe; auch in Bezug auf das Umfeld benachbarter Landkreise. **Er erkundigte sich, ob es für Thüringen eine Übersicht gebe und, wenn ja, ob geplant sei, das Projekt des Abwassermonitorings flächendeckend zu verstetigen oder auszubauen.**

**Ministerin Werner** sagte, noch keine Fragen zur Auswertung des Projekts in Thüringen beantworten zu können. Ihr sei bekannt, dass auch derzeit schon Daten aus Jena herangezogen würden, bspw. zu Entwicklungen oder Trends im Bereich „COVID-19“. Auf Bundesebene wolle man es derzeit auf breite Schultern legen; es solle flächendeckendes Abwassermonitoring stattfinden. Ihres Wissens laufe aktuell noch die Ausschreibungsphase. **Sie sagte zu, sich zu informieren.**

**Abg. Zippel** fragte, ob der Öffentliche Gesundheitsdienst (ÖGD), die Amtsärzte beim Abwassermonitoring eine Rolle spielten und, wenn ja, bitte er um Darlegung, welche umfang-

reicher Aufgabenkatalog evtl. auf den ÖGD zukäme. Des Weiteren bat er um Einschätzung, ob der Thüringer ÖGD das bewältigen könne.

**Ministerin Werner** antwortete, ihres Erachtens gehe es in Richtung Prävention und Vorsorge, was die Aufgaben des ÖGD seien. Sie halte es für eine Ergänzung, um bspw. rechtzeitig bestimmte Entwicklungen nachverfolgen zu können. Es sei bekannt, dass der ÖGD mehr Daten wünsche. Das Thema der Gesundheitsberichterstattung werde auch immer wieder vom ÖGD eingebracht. Es passe in das klassische Portfolio des ÖGD. Momentan werde gerade das ÖGD-Gesetz evaluiert. Man werde dem ÖGD bestimmte Aufgaben in bestimmten Bereichen „wegnehmen“ können, sodass der Fokus verstärkt auf die Bereiche „Prävention“ und „Vorsorge“ gelegt werden könne.

**Abg. Dr. Lauerwald** sagte, dass das Thema gestern auch im AfUEN besprochen worden sei. Seine Fraktion sehe erhebliche Bedenken in Bezug auf das Subsidiaritäts- und Verhältnismäßigkeitsprinzip, weil die Maßnahmen sehr in die kommunale Selbstverwaltung eingriffen, die Abwassergebühren anstiegen und die energetische Versorgung eine wichtige Rolle spiele, was Investitionen und damit entsprechende Kosten nach sich ziehe. Zudem sei man der Auffassung, dass der zeitliche Rahmen nicht realistisch eingeschätzt werde.

**Ministerin Werner** führte aus, dass es umfangreiche Recherchen gebe. Es gehe um Gesundheitsversorgung und besseren Umweltschutz. Vor diesem Hintergrund könne sie die Bedenken nicht nachvollziehen.

**Abg. Montag** nahm Bezug auf die Mitteilung, dass auch die Verursacher von Verschmutzungen in Haftung genommen werden sollten. Problematisch sei z. B. die Belastung der Abwässer mit Medikamentenrückständen. **Davon ausgehend, dass nicht die Pharmaindustrie Verursacher sei, frage er sich, wer Verursacher sei – der Arzt, der das Medikament verschrieben habe, oder der Patient, der das Medikament einnehme. Er fragte, wie implementiert werden solle, wer tatsächlich Verursacher von Verschmutzungen sei.**

**Ministerin Werner** teilte mit, als Mitverantwortliche seien derzeit Hersteller und Hersteller im Sinne des Richtlinienvorschlags aufgeführt worden, bspw. Erzeuger, Einführer und Händler. **Seien konkretere Informationen gewünscht, könne man dies zuarbeiten.**

Auf die Anmerkung von **Abg. Montag**, dass „Erweiterter Hersteller“, „Verantwortung Händler“ im Fall von Medikamentenrückständen seiner Ansicht nach bedeute, dass die Pharmaindustrie, Zwischenhändler, also der Großhandel, und Apotheken in irgendeiner Art und Weise

bei der Beseitigung von Medikamentenrückständen beteiligt werden müssten, sagte **Ministerin Werner**, dass die konkrete Umsetzung den Nationalstaaten obliege. Sie glaube, dass sicherlich Abstufungen vorgenommen werden müssten.

**Der Ausschuss hat die Vorlage 7/4721 beraten und zur Kenntnis genommen (vgl. zwischenzeitlich Vorlage 7/4914).**

**Der Tagesordnungspunkt wurde abgeschlossen.**

Protokollantinnen