

## **B e s c h l u s s**

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

Der Landtag hat in seiner 131. Sitzung am 15. März 2024 folgenden Beschluss gefasst:

I. Der Landtag stellt fest:

1. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere, komplexe, chronische Erkrankung mit Dysregulation des Immunsystems, Nervensystems und Energiestoffwechsels, die zumeist als Folge eines Infekts auftritt und alle Systeme des Körpers betreffen kann. In den meisten Fällen verläuft die Krankheit chronisch und führt zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung und kognitiver Beeinträchtigung. Das Hauptsymptom der Erkrankung ist eine hohe Belastungsintoleranz (Post-Exertional Malaise, PEM), die eine massive und unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach körperlicher und/oder kognitiver Anstrengung auslösen kann.
2. In Deutschland waren bereits vor der Pandemie schätzungsweise 300.000 Menschen erkrankt, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche. Allein in Thüringen sind schätzungsweise 10.000 Menschen betroffen. Ein Großteil der Erkrankten ist nicht in der Lage zu arbeiten, zu studieren oder an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. An ME/CFS oder Long-COVID erkrankte Kinder und Jugendliche sind oft sehr eingeschränkt oder gar nicht in der Lage, die Schule zu besuchen. Dies führt zu einer ernst zu nehmenden Benachteiligung der Teilhabe an Bildung und Sozialisierung, zum anderen nicht selten zu sozialrechtlichen Problemen der Familie bis hin zur Androhung und Vornahme von Eingriffen in das elterliche Sorgerecht.
3. Die durch die Schwere der Erkrankung ME/CFS entstehenden sozioökonomischen Kosten werden in Deutschland auf 7,4 Milliarden Euro pro Jahr geschätzt. Für die volkswirtschaftlichen Kosten von Long-COVID belaufen sich verschiedene Schätzungen auf 3,4 bis 23 Milliarden Euro pro Jahr. Trotz der Schwere der Krankheit und der sozioökonomischen Auswirkungen ist ME/CFS wenig bekannt und unzureichend erforscht. Bis heute existieren keine medikamentösen oder kurativen Ansätze, um die Krankheit gezielt zu behandeln und zu heilen. Für die Versorgung und die Therapieansätze von an Long-COVID erkrankten Menschen gilt das Gleiche. Neben einer auskömmlichen universitären Forschungslandschaft mangelt es an einer adäquaten Aus-, Fort- und Weiterbildung medizinischen Fachpersonals sowie an einer sachgerechten und evidenzbasierten Patienteninformation.

4. Die Versorgungslage für ME/CFS-Betroffene und Long-COVID-Betroffene ist weiter verbesserungsbedürftig.
5. Angehende Mediziner können die Versorgungslücke zukünftig schließen, da ME/CFS und Long-COVID in den Lehrplänen der medizinischen Universitäten und Hochschulen des Gesundheitsbereichs stärker verankert wird. Aufgrund der geringen Bekanntheit der Erkrankung ME/CFS sind bislang bis zu 90 Prozent der Betroffenen nicht oder falsch diagnostiziert. Die falsche Einordnung von ME/CFS oder Long-COVID als psychosomatische Erkrankung begründet auch oft Behandlungen, welche bei dem wirklichen Krankheitsbild nicht nur zu keiner Verbesserung führen, sondern sogar die Verschlechterung des Gesundheitsstands der Patienten auslösen können.
6. Im Verlauf der SARS-CoV-2-Pandemie erhobene Daten und wissenschaftliche Studien setzen ME/CFS und Long-COVID in Verbindung und zeigen große Übereinstimmungen in Symptomen und zugrundeliegenden Mechanismen auf. Es ist davon auszugehen, dass ein wesentlicher Anteil von COVID-19-Erkrankten mit ME/CFS zurückbleiben könnte. Die auf Grundlage des Beschlusses des Thüringer Landtags in der Drucksache 7/3492 vom 4. Juni 2021 geschaffenen Strukturen sind daher durch weitere Maßnahmen auszubauen.
7. In Thüringen gibt es ein Post-COVID-Zentrum, das am Universitätsklinikum Jena angesiedelt ist. Zum Ausbau seiner Forschungsaktivitäten im Bereich Long-COVID erhält das Universitätsklinikum Jena derzeit eine Anschubfinanzierung aus Landesmitteln. Mit Mitteln in Höhe von 700.000 Euro aus dem "Maßnahmenpaket Innovationspotenziale" wird die "Einrichtung eines Post-COVID-Zentrums am UKJ" unterstützt. Diese Förderung ermöglicht in einem Pilotformat die Behandlung von und die Forschung an Long-COVID-Patienten (Erwachsenen und Kindern) am Standort Jena. Die Projektlaufzeit endet im Dezember 2023.
8. Das Universitätsklinikum Jena hat sich mit dem Projektantrag "WATCH - Mobile Wohnortnahe Versorgung zur Steuerung der sektorübergreifenden Therapie bei Post-COVID-19 in Thüringen" erfolgreich um Mittel aus dem Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) beworben. Hier soll mit einer mobilen Post COVID-Ambulanz (PoCO-Bus) eine wohnortnahe Untersuchung der betroffenen Post-COVID-19-Patienten mit umfassender telemedizinischer Betreuung kombiniert werden. Das Projekt wird unter Konsortialführung des Universitätsklinikums Jena in Kooperation mit der Martin-Luther-Universität Halle Wittenberg durchgeführt. Die Gesamtfördersumme beträgt 5,8 Millionen Euro, davon 3,6 Millionen Euro für das Universitätsklinikum Jena. Die Förderung durch den GBA beginnt im 4. Quartal 2023.
9. Der Landtag fühlt sich der Entschließung des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020 zu zusätzlichen Finanzmitteln für die biomedizinische Forschung zu der Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis (2020/2580[RSP]) verpflichtet. Die Resolution fordert von Kommission und Mitgliedstaaten insbesondere Finanzmittel für die biomedizinische ME/CFS-Forschung sowie Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen. Dieser Aufruf richtet sich an die Mitgliedstaaten der Europäischen Union (EU), alle staatlichen Ebenen und die gesamte Gesellschaft. Daher verdienen die Er-

forschung und Versorgung von ME/CFS und Long-COVID sowie Aufklärung über die Krankheitsbilder einen zentralen Stellenwert in der Thüringer Gesundheitspolitik.

- II. Der Landtag fordert die Landesregierung auf, die folgenden Maßnahmen zur unmittelbaren Verbesserung der Versorgung und der Versorgungsstrukturen für von ME/CFS sowie Long-COVID Betroffenen zu prüfen:
1. Erstellung eines regional und fachlich gegliederten Verzeichnisses über Ärztinnen und Ärzte im vertragsärztlichen und im stationären Bereich mit spezifischer Expertise zu ME/CFS beziehungsweise Long-COVID
  2. Stärkung der ambulanten Beratungsstrukturen mit mobilen Optionen und der Einrichtung eines ME/CFS- und Long-COVID-Telemedizin-Telekonsil-Netzwerks - Ziel ist es, langfristig Strukturen zu schaffen, welche Long-COVID- sowie ME/CFS Patienten fachgerecht versorgen und betreuen können. Als Zentrum des Netzwerks ist die Post-COVID-Ambulanz am Universitätsklinikum Jena zu berücksichtigen.
  3. Schaffung zusätzlicher stationärer Kapazitäten zur Behandlung von an ME/CFS sowie Long-COVID erkrankten Patienten - mit der Einbindung von Reha-Kliniken sollen die Ziele verfolgt werden, den Betroffenen das Krankheitsmanagement (Pacing) zu vermitteln, die Symptombehandlung einzuleiten und wenn möglich, Empfehlungen zur Anpassung des Arbeitsplatzes zu geben und eine verbesserte Alltagskompetenz zu ermöglichen.
  4. Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS sowie zu ME/CFS als Langzeitfolge von COVID-19 durch folgende Maßnahmen zu fördern und zu intensivieren:
    - a) Weitere Umsetzung des Beschlusses des Thüringer Landtags vom 4. Juni 2021 (Drucksache 7/3492)
    - b) Aufbau einer Austauschplattform, die die Erfahrungen aus der klinischen Praxis bei der Behandlung von Long-COVID sammelt und zur gemeinsamen Nutzung bereitstellt - gleiches gilt für die ebenfalls im Aufbau stehende Biobank, in der etwa Blut und Urin konserviert werden, um mit fortschreitenden Erkenntnissen neue Untersuchungen zu ermöglichen.
    - c) Die Landesregierung sucht mit dem Universitätsklinikum Jena nach Möglichkeiten, eine Junior- oder W2-Professur als Tenure-Track-Professur zur Erforschung von ME/CFS und ähnlichen postinfektiösen Erkrankungen einzurichten.
    - d) Das Universitätsklinikum Jena wird gebeten, die Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS auszubauen und hierzu den Austausch in europäischen und weltweiten Forschungsnetzwerken zu den Themen Long-COVID und ME/CFS zu suchen.
  5. Den Aufbau medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen durch folgende Maßnahmen sicherzustellen:

- a) Ausbau der Post-COVID-Ambulanz sowie der Post-/Long-COVID-Ambulanz für Kinder und Jugendliche am Universitätsklinikum Jena zu fachübergreifenden Anlaufstellen zur Diagnostik und Behandlung von an ME/CFS oder an Long-COVID erkrankten Patientinnen und Patienten
  - b) Die Landesregierung sucht mit dem Universitätsklinikum Jena nach Möglichkeiten, die Krankheitsbilder ME/CFS und Long-COVID im Rahmen der Ärztlichen Approbationsordnung noch stärker in der medizinischen Ausbildung an der Friedrich-Schiller-Universität Jena zu verankern.
  - c) Auf eine systematische Fort- und Weiterbildung von Ärztinnen und Ärzten sowie des pflegerischen Personals durch die Landesärztekammer entsprechend dem aktuellen Stand der Forschung ist hinzuwirken, um Bewusstsein und Expertise im Umgang mit ME/CFS zu schaffen, die aktuell hohe Zeitspanne bis zum Erhalt der Diagnose zu senken, Fehldiagnosen zu vermeiden und veraltete Dogmen zu beseitigen.
6. Um Akzeptanz und Verständnis zu verbessern, ist auf die Bildung einer Arbeitsgruppe bei der Landesgesundheitskonferenz Thüringen hinzuwirken, um eine niedrigschwellige landesweite Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagne über die Krankheitsbilder ME/CFS und Long-COVID sowie die Situation der Betroffenen zu initiieren. Wesentliche Bestandteile der Kampagne sollte unter Hinzuziehen der Patientenorganisationen Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., Bundesverband ME/CFS-Fatigatio e.V., Lost Voices Stiftung, #MillionsMissing Deutschland und POTS und andere Dysautonomien e.V. eine Thüringer Anlauf- und Beratungsstelle für Menschen mit ME/CFS, Long-COVID oder anderen postinfektiösen Folgeerkrankungen, Informationsbroschüren sowie ein Leitfaden für öffentliche Einrichtungen zum Umgang mit den Erkrankten sein. Aufgrund der besonderen Tragweite der Erkrankungen für betroffene Kinder und Jugendliche ist hierbei insbesondere auf Einrichtungen, die fester Bestandteil des Lebensalltags von Kindern und Jugendlichen sind, abzielen und sind für das dort beschäftigte Personal noch zusätzliche Unterstützungsangebote zu schaffen.
- III. Der Landtag fordert die Landesregierung auf, in Zusammenarbeit mit der Landesärztekammer und der Bundesärztekammer die folgenden weiteren Maßnahmen zu prüfen:
1. Erhöhung der zu erwerbenden Zahl an Fortbildungspunkten für die Teilnahme an einer Weiterbildung zum Umgang mit den Krankheitsbildern ME/CFS und Long COVID
  2. Die Einführung einer Zusatzbezeichnung mit dem Schwerpunkt Long-COVID und ME/CFS - hierbei ist auch die adäquate Vergütung zu beachten. Die Abrechnung der Krankheitsbilder Long-COVID beziehungsweise ME/CFS mit der zugehörigen Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD) als Chronikerpauschale ist zu erwägen.
- IV. Der Landtag stellt fest, dass der Bund mit einer Reihe von Initiativen und Förderungen die Erforschung von ME/CFS beziehungsweise Long-COVID sowie die Anerkennung und Versorgung von betroffenen Patienten stärkt:

1. Der Innovationsausschuss beim GBA hat im Juli 2023 ein Forschungsprojekt der Charité zur Long-COVID-Versorgungsforschung für eine Förderung ausgewählt. Das Projekt "LCovB - Die Versorgungssituation von Long-COVID-Betroffenen verbessern" zielt darauf ab, die Symptomatik und die aktuelle gesundheitliche Versorgung eingehend zu analysieren.
  2. Im September 2023 hat das Bundesministerium für Gesundheit das erste Treffen eines "Runden Tisches" zu Long-COVID ausgerichtet. Teilnehmer sind Expertinnen und Experten aus Medizin, Forschung, Wirtschaft und Politik sowie Betroffene. Ziel ist es, Handlungsbedarfe für die Versorgungslage von Long COVID-Erkrankten aufzudecken.
  3. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung hat am 1. September 2023 einen Förderaufruf zur Erforschung der Pathomechanismen von postinfektiösem ME/CFS sowie einen Förderaufruf zur Entwicklung und Erprobung von neuen Ansätzen der Datenanalyse und des Datenteilens in der Long-/Post-COVID-19 Forschung veröffentlicht. Beim Förderaufruf bezüglich ME/CFS können Forschungsverbände für einen Zeitraum von bis zu drei Jahren gefördert werden, bis zu 15 Millionen Euro werden dafür vom Bund bereitgestellt. Beim Förderaufruf bezüglich Long-/Post-COVID können Forschungsverbände für einen Zeitraum von bis zu zwei Jahren Fördermittel erhalten. Hierfür werden insgesamt bis zu sechs Millionen Euro zur Verfügung gestellt.
- V. Der Landtag fordert die Landesregierung auf, sich auf Bundesebene für folgende Verbesserungen einzusetzen:
1. Um Forschung und Innovationen unter Einsatz von Gesundheitsdaten im Bereich ME/CFS und Long-COVID zu sichern, wirkt die Landesregierung im Rahmen einer Bundesratsinitiative darauf hin, dass der Katalog des § 303e Abs. 1 des Fünften Buches Sozialgesetzbuch (SGB V) um pharmazeutische Unternehmer, Hersteller von Medizinprodukten sowie digitalen Diensten und Anwendungen ergänzt wird.
  2. Im Rahmen einer Bundesratsinitiative wird die Landesregierung darauf hinwirken, dass der Katalog des § 116b Abs. 1 Nr. 1 SGB V um einen Buchstaben j ergänzt wird, der die Krankheitsbilder ME/CFS und Long-COVID in die Aufzählung der Erkrankungen mit besonderen Krankheitsverläufen und damit in das Versorgungsangebot der Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) aufnimmt.

Birgit Pommer  
Präsidentin des Landtags