



## **Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales**

### **117. Sitzung (öffentlich)**

10. Juni 2021

Düsseldorf – Haus des Landtags

14:35 Uhr bis 17:03 Uhr

Vorsitz: Heike Gebhard (SPD)

Protokoll: Konstantinos Karantonas, Vanessa Kriele

### **Verhandlungspunkt:**

**Situation der Patientinnen und Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Müdigkeitssyndrom in NRW**

**3**

Vorlage 17/3920

– Anhörung von Sachverständigen (*s. Anlage*)

\* \* \*



**Situation der Patientinnen und Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/  
Chronischem Müdigkeitssyndrom in NRW**

Vorlage 17/3920

– Anhörung von Sachverständigen (s. *Anlage*)

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Ich begrüße Sie alle ganz herzlich zur 117. Sitzung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales. Besonders begrüße ich die Vertreter der Fraktionen in diesem Ausschuss und – sofern anwesend; ich habe sie bisher nicht gesehen – die Vertreter der Landesregierung. Ganz besonders herzlich begrüße ich die Damen und Herren Sachverständigen sowohl hier vor Ort als auch die per Videostream Zugeschalteten.

Ich weiß aus zahlreichen Anfragen, die bei uns im Ausschusse sekretariat eingegangen sind, dass wir bei dieser Anhörung wahrscheinlich viele sehr interessierte Zuschauer\*innen und Zuhörer\*innen im Netz haben dürften. Auch Sie begrüße ich ganz herzlich. – Damit dürfte allen Beteiligten klar sein, dass wir diese Anhörung streamen, und ich muss nicht gesondert darauf hinweisen.

Wir haben uns heute vorgenommen, eine Anhörung zum Thema „Situation der Patientinnen und Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Müdigkeitssyndrom in Nordrhein-Westfalen“ durchzuführen. Bereits im September letzten Jahres hat sich der Ausschuss mit diesem Thema befasst. Auf Antrag der SPD-Fraktion legte uns seinerzeit das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales dazu den Bericht Vorlage 17/3920 vor.

Da uns in der Zwischenzeit viele Anfragen erreicht haben, beschloss der Ausschuss am 21.04.2021 zu dieser Problematik eine öffentliche Anhörung von Sachverständigen durchzuführen.

Wir haben – anders als üblich – keinen inhaltlich positionierten Antrag und keinen Gesetzentwurf als Grundlage der Anhörung. Stattdessen haben wir den Sachverständigen einen Fragekatalog übermittelt. Sie haben uns dazu Ihre schriftlichen Stellungnahmen eingereicht, womit wir eine sehr gute Grundlage für das heutige Gespräch haben. Mit Frau Professorin Scheibenbogen aus Berlin haben wir ausgemacht, dass sie ihre Stellungnahme mündlich vorträgt.

Ich weise darauf hin, dass wir die Diskussion und Befragung in zweigeteilter Form durchführen wollen. In der ersten Runde verschaffen uns die Medizinerinnen und Mediziner einen Überblick über diese Krankheit. In der zweiten Runde kommen insbesondere die Betroffenen und die Interessenvertretungen der Betroffenen zu Wort, damit wir auch Erkenntnisse darüber gewinnen, wo es vielleicht nötig ist, tatsächlich Initiativen zu ergreifen. Solche Initiativen würde der Ausschuss aber nicht heute diskutieren – wir befinden uns in einer reinen Anhörung –, sondern gegebenenfalls in einer weiteren Sitzung.

Von dieser Anhörung wird ein Wortprotokoll erstellt. Sobald es fertig und freigegeben ist, wird es öffentlich im Netz zugänglich sein, sodass man alles noch mal nachlesen kann.

Als erstes hält wie vereinbart Frau Professor Scheibenbogen ihren Vortrag.

**Prof.'in Dr. Carmen Scheibenbogen (Fatigue Centrum der Charité, Universitätsmedizin Berlin [per Video zugeschaltet]):** Ich freue mich sehr über die Einladung und die Gelegenheit, Ihnen heute die wichtigsten Informationen über das Krankheitsbild zur Verfügung zu stellen.

Ich möchte mich selbst kurz vorstellen. Ich bin Professorin für Klinische Immunologie und leite an der Charité eine Ambulanz, in der wir seit zwei Jahrzehnten auch Patienten betreuen, die am Chronischen Fatiguesyndrom – „ME/CFS“ abgekürzt – erkrankt sind. Wir haben an der Charité diese Expertise im Fatigue Centrum gebündelt.

Ich gehe im Folgenden direkt auf Ihre Fragen ein.

Vorweg: Wir haben die besondere Situation, dass die Erkrankung bis heute vielen Ärzten kaum bekannt ist. Wir gehen daher auch in Deutschland von einer relativ hohen Dunkelziffer aus. Die Patienten sind in jeder Hinsicht unzureichend versorgt. Das Krankheitsbild ist kaum erforscht und der Mechanismus bislang unzureichend verstanden. Daher haben wir es mit einer der wenigen Erkrankungen zu tun, für die wir bis heute keine Medikamente haben, um sie gezielt ursächlich zu behandeln und zu heilen.

Wie stellt sich das Krankheitsbild bzw. stellen sich die unterschiedlichen Krankheitsbilder bei ME/CFS dar? – Es ist im ICD als eine neurologische Erkrankung eingeordnet und meistens eine sehr schwere und komplexe Krankheit. Sie wird bei den meisten Patienten durch eine Infektion ausgelöst. Die EBV-Infektion bei Jugendlichen ist dabei gut bekannt, und nun sehen wir, dass auch nach COVID-19 viele junge Erwachsene dieses Krankheitsbild entwickelt haben.

Es gibt eine Untergruppe, die auch die Diagnosekriterien erfüllt und vom Krankheitsbild her ähnlich aussieht. Vom Mechanismus her handelt es sich jedoch wahrscheinlich um eine andere Erkrankung. Häufige Auslöser sind Verletzungen der Halswirbelsäule oder auch körperliche oder psychische Traumata.

Die Erkrankung ist durch eine schwere Fatigue charakterisiert, also eine krankhafte Erschöpfung, die auch die Körperfunktionen betrifft. Das kann man gut messen. Die Patienten haben nur noch ganz wenig Kraft und immer auch anhaltend Schmerzen – oft schwere Kopf- und Muskelschmerzen. Zum Krankheitsbild gehören stets auch schwere neurologische Symptome, schwere kognitive Störungen sowie eine Störung der Körperfunktionen.

Sehr charakteristisch für die Erkrankung ist: Die Patienten können sich kaum noch belasten. Tun sie es trotzdem, kommt es zu einer Zunahme all der Beschwerden, die Tage anhalten kann. Das ist so charakteristisch, dass es in den USA den Vorschlag gab, diese Erkrankung als systemische Belastungserkrankung zu bezeichnen.

Welche Spezifikationen zeigt das Krankheitsbild hinsichtlich einer Long-COVID-Erkrankung auf? – Darauf kann ich mit eigenen Daten antworten. Wir haben seit Sommer letzten Jahres an der Charité die Pa-COVID-Fatigue-Studie durchgeführt und viele schwer kranke Patienten gesehen, die – genau so, wie wir es auch nach anderen Infektionen kennen – das ME/CFS-Vollbild zeigen. Alle Patienten waren anfangs nicht stationär bei uns. Es waren jüngere Patienten. Das mittlere Alter lag bei 22 bis 57

Jahren. Es waren doppelt so viele Frauen; so kennen wir es auch von ME/CFS nach anderen Infektionen. Die meisten Patienten waren nicht oder nur noch eingeschränkt arbeitsfähig.

Ich werde ganz oft nach der Häufigkeit gefragt. Dazu gibt es bislang eine noch laufende Studie im NAPKON. Ich denke, dass wir bereits im Herbst genaue Zahlen haben werden. Momentan können wir nur schätzen, dass etwa 1 bis 2 % aller Menschen nach einer COVID-Infektion betroffen sein werden, und zwar der jüngeren Menschen; die älteren Menschen, die bei uns stationär lagen, haben andere Probleme und sind wahrscheinlich zu alt, um eine solche Erkrankung zu entwickeln. Veröffentlicht ist dies bislang als Preprint.

Welche Behandlungsoptionen stehen den Betroffenen zur Verfügung, und welche Pflege- und Versorgungsmaßnahmen sollten sich anschließen? – Wie ich bereits gesagt habe, haben wir keine gezielte Behandlung. Es wird also symptomorientiert behandelt. Ein wichtiges Element dabei ist Pacing: die Vermeidung von Überlastung, die zur Verschlechterung führt. Das muss man erst lernen.

Es ist ganz wichtig zu erwähnen, was in der Vergangenheit – häufig auf Grundlage von Studien aus England, die mit vielen Fehlern behaftet waren – falsch gemacht wurde. Die Patienten dürfen natürlich nicht in Sportprogramme eingeschlossen werden.

Da wir keine gezielte Behandlung haben, sind die meisten Patienten anhaltend chronisch krank.

Sehr wichtig wäre auch die sozialmedizinische Versorgung und dass die Patienten einen angemessenen Grad der Behinderung, Erwerbsminderungsrente, Hilfsmittel und – gerade weil auch viele Kinder und junge Erwachsene erkrankt sind – auch die Möglichkeit einer häuslichen digitalen Beschulung bekommen.

Wie sieht die gegenwärtige Versorgungssituation bei ME/CFS-Erkrankungen bundesweit und in NRW aus? – Die aktuelle Versorgungssituation in Deutschland ist mehr als schlecht. Es gibt nur zwei ME/CFS-Ambulanzen: an der Charité und in München. Die Ambulanz in München wird durch Frau Professor Behrends geleitet, die heute auch hier vertreten ist. Beide Ambulanzen sind ausschließlich durch eine Stiftung finanziert. Es gibt bis dato keine Krankenhausbetten, die auf diese Patienten ausgerichtet sind.

Viele Ärzte und andere medizinische Angehörige kennen das Krankheitsbild bislang nicht oder ordnen es falsch ein. Ich höre immer wieder: „Chronische Fatigue ist gleich Chronisches Fatiguesyndrom.“ Es kann oft Jahre dauern, bis der Erkrankte eine Diagnose hat, und die Dunkelziffer ist wahrscheinlich leider auch in Deutschland sehr hoch.

Wie sieht die Betroffenenstruktur, also die Zahl und Art der Betroffenen nach Alter und Geschlecht, bei ME/CFS aus? – Die Frage nach der Betroffenenstruktur kann ich so beantworten, dass wir es überwiegend mit jungen Erwachsenen zu tun haben. Es zeichnen sich zwei Gipfel ab: 10 bis 19 Jahre und 30 bis 39 Jahre. Es sind doppelt – in einer norwegischen Studie sogar dreimal – so viele Frauen betroffen wie Männer. Im Vergleich zu MS oder Diabetes ist es ein relativ häufiges Krankheitsbild. Wir gehen

davon aus, dass wir schon vor COVID-19 etwa 250.000 Erkrankte – darunter etwa 40.000 Kinder und Jugendliche – in Deutschland hatten.

Welche sozialrechtlichen Auswirkungen zieht eine Erkrankung mit ME/CFS nach sich? – Die sozialrechtlichen Auswirkungen sind bisher leider sehr unbefriedigend. Viele Patienten sind ans Haus gebunden und auf Pflege angewiesen. Hier kommt oft nicht genügend Unterstützung. Der Grad der Behinderung wird nicht adäquat angepasst. Das Krankheitsbild wird häufig als nicht ausreichend schwer eingeordnet. Es gibt bislang keine gezielten Rehaprogramme für die Erkrankten. Ich war in der Vergangenheit häufig Gutachterin und habe selbst leider immer wieder erleben müssen, dass die Anträge auf Rente oft mit sehr unwissenschaftlichen Begründungen schlichtweg abgelehnt wurden.

Wie sieht die finanzielle Situation auf dem Gebiet der Behandlung, Forschung und Lehre zu ME/CFS aus? – In die ME/CFS-Forschung fließt weniger Geld als in die Erforschung anderer, ähnlich häufiger Erkrankungen wie Multipler Sklerose oder Lupus Erythematodes. Und wenn kein Geld in die Forschung fließt – das wissen Sie alle –, dann kann man auch nicht forschen. Ein Wissenschaftler kann heutzutage nur dann forschen, wenn er die Mittel dafür einwirbt.

Was wir bislang in Deutschland nicht haben, aber dringend bräuchten, ist eine gezielte Forschungsförderung für ME/CFS. Da es momentan kaum Wissenschaftler gibt, die an diesem Krankheitsbild arbeiten, müsste man eine gezielte Ausschreibung machen, um neue Wissenschaftler zu rekrutieren.

Im Ausland sah es viele Jahre nicht besser aus. In den USA zum Beispiel hat sich das geändert. Es gab 2017 schon eine größere Summe, die für die Erforschung der Erkrankung zur Verfügung gestellt wurde; für Long COVID sind es aktuell mehr als 1 Milliarde Euro, wodurch auch das Krankheitsbild „ME/CFS“ miterfasst wird. Es gibt auch einige andere Länder in Europa, die inzwischen Forschungsförderung bereitstellen.

Hinsichtlich der Behandlung bräuchten die Patienten dringend bessere Strukturen. Sie sind oft zu krank, um eine Praxis aufzusuchen. Und der hohe Zeitaufwand für die Behandlung dieser komplexen Krankheit müsste für die ambulanten Ärzte entsprechend vergütet werden.

Zur Lehre lässt sich sagen: Eine aktuelle Umfrage hat gezeigt, dass ME/CFS bislang in nur einem Drittel aller Hochschulen Bestandteil der ärztlichen Ausbildung ist.

Welche Handlungsoptionen kämen für die Politik infrage? – Ich denke, dass wir aufgrund dieser dramatischen Situation einen runden Tisch mit allen Akteuren bräuchten, um Konzepte dafür zu erarbeiten, wie wir es schnell schaffen, die Patienten adäquat zu versorgen und Medikamente zu entwickeln. Ein Vorschlag wäre, Spezialambulanzen als ASV zu etablieren. Wir müssen gezielte Forschungsprojekte ausschreiben und für die betroffenen Kinder die Option der digitalen Beschulung schaffen.

Meine Partner sind vor allem die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, die heute durch Herrn Musch vertreten ist. Es gibt in Deutschland drei weitere aktive Patientenorganisationen. Wir sind auch mit internationalen Organisationen eng vernetzt und haben ein europäisches Netzwerk, EUROMENE, das durch die COST-Initiative gefördert wurde.

Am Fatigue Centrum der Charité versuchen wir seit mehreren Jahren, Fortbildung und Informationen für Ärzte und Patienten anzubieten. Das ist, sagen wir mal, ein Anfang. So ein Zentrum bräuchten wir aber an jeder Universität.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Damit haben wir direkt einen guten Einstieg, und wir beginnen mit der ersten Fragerunde.

**Peter Preuß (CDU):** Seitens der CDU-Fraktion zunächst herzlichen Dank für die schriftlichen Stellungnahmen, die sehr umfangreich und sehr differenziert sind. Recht herzlichen Dank auch für den Vortrag und dafür, dass Sie hier sind, um unsere Fragen zu beantworten.

Nun ist es allerdings – ich gebe es gerne zu – schwierig, Fragen zu formulieren; denn Sie haben die Situation an sich bereits in dem Vortrag, aber auch in den schriftlichen Stellungnahmen sehr umfänglich und differenziert beschrieben.

Ich entnehme den Antworten, dass es sich hierbei zwar dem Wortsinn nach, nicht aber per Definition um eine Seltene Erkrankung handelt, und daher wünschen sich alle eine bessere Wahrnehmung des Krankheitsbildes.

Es stellt sich die Frage, wie die Situation der Betroffenen verbessert werden könnte, auch wenn die verpflichtende Aufnahme der Krankheit in die Ärzteausbildung – Sie haben es eben angesprochen – nicht unbedingt wahrscheinlich ist. Das wäre ein Thema, das zu diskutieren wäre. Wie kann die Versorgungsstruktur insgesamt verbessert werden?

Im Vortrag eben wurde das angesprochen und problematisiert, und es wurden auch die Netzwerke benannt. Aber es stellt sich folgende Frage: Wo liegen eigentlich die strukturellen Hindernisse, wegen derer das, was Sie sich wünschen, nicht umgesetzt wird? Wer ist der Ansprechpartner für Ihre Forderungen? An wen richten sich Ihre Forderungen? Wer muss was tun?

**Dr. Martin Vincentz (AfD):** Aus den Stellungnahmen, für die ich mich ebenso wie für den Vortrag bedanken darf, ist klar geworden, was für ein hoher Leidensdruck mit der Erkrankung einhergeht, was für eine hohe Krankheitslast der Gesellschaft entsteht sowie welches Marktversagen wir mal wieder in der Forschung haben, vielleicht auch durch ein fehlendes Interesse der Pharmabranche. Die Folge ist, dass dort deutlich zu wenig Geld reinfließt.

Wir haben für diese Anhörung einen etwas anderen Modus als üblich gewählt und konkrete Fragen gestellt, anstatt diese wie sonst offen zu formulieren. Deswegen sind tatsächlich viele Dinge, die wir sonst heute gefragt hätten, schon beantwortet worden

Es haben sich für mich trotzdem einige Rückfragen ergeben.

Erste Frage: Wie sieht es mit den Komorbiditäten aus? Ich könnte mir vorstellen, dass es mitunter nicht ganz einfach auseinanderzuhalten ist, inwieweit eine Depression zum Beispiel als Folge einer Chronic-Fatigue-Erkrankung auftritt oder vielleicht auch mit an dem Krankheitsprozess beteiligt ist.

Die zweite Frage wäre eine eher fachliche, nämlich inwieweit man den ganzen Komplex „ME/CFS“ vom Komplex rund um Fibromyalgie, Weichteilrheuma etc. ganz praktisch abgrenzen kann.

Die dritte Frage ist, inwieweit es tatsächlich zu einer längeren Chronifizierung kommt. Sie hatten dargestellt, dass bei den sehr jungen Menschen einer der Erkrankungsgipfel zu finden ist. In wie viel Prozent der Fälle persistiert diese Erkrankung nach zehn Jahren?

Ich habe eine weitere Frage, die allerdings eher im Zusammenhang mit Long COVID steht. Long COVID ist im Volksmund – auch durch die mediale Darstellung – ein relativ undefinierter Begriff. Dazu zählen Ventilationsschäden, Endothelschäden und Organentzündungen. In der Kinderheilkunde wird oftmals so ein bisschen PIMS bzw. MIS-C reingemischt.

Hier soll es aber mehr um den Bereich der anhaltenden Müdigkeit bzw. der kognitiven Einschränkungen gehen. Inwieweit zeigen sich hierbei hinsichtlich der prozentualen Anzahl Unterschiede zu EBV, ähnlichen Erkrankungen und anderen Virusinfektionen, die durchaus auch dafür bekannt sind?

**Susanne Schneider (FDP):** Auch im Namen der FDP-Landtagsfraktion ganz herzlichen Dank für Ihre Stellungnahmen, für Ihre Erläuterungen und dafür, dass Sie uns heute hier helfen, ein bisschen mehr Durchblick zu bekommen.

Meine ersten Fragen richten sich an Frau Professorin Scheibenbogen und Frau Professorin Behrends. Sie sprechen in Ihren Stellungnahmen von Erkrankungen nach einer SARS-CoV-2-Infektion. Gibt es hier bereits Erkenntnisse über die Krankheitsverläufe? Könnte die Zunahme der Anzahl von Betroffenen infolge der Pandemie zu einer höheren Aufmerksamkeit für die Problematik führen und damit auch zur Wissensverbreitung in der medizinischen Fachwelt sowie zu einer Intensivierung der Forschung?

Zweite Frage. Sie setzen sich für den Ausbau von weiteren oder vergleichbaren Spezialambulanzen wie dem Fatigue Centrum an Universitätskliniken ein. Dafür bräuchten wir aber neben einer Finanzierung auch entsprechend qualifiziertes Personal. Gibt es das? Steht es bereits zur Verfügung? Wie könnten wir qualifizierte Ärztinnen und Ärzte für diesen Bereich gewinnen, und wie könnte das Krankheitsbild „ME/CFS“ in der ärztlichen Aus- und Weiterbildung implementiert werden?

**Mehrdad Mostofizadeh (GRÜNE):** Auch seitens der Grünenfraktion herzlichen Dank für die schriftlichen Stellungnahmen und auch für den Vortrag von Frau Professorin Scheibenbogen.

Wir hatten uns darauf geeinigt, zunächst Fragen an die Wissenschaft zu stellen. Ich möchte aufgreifen, was Herr Kollege Preuß gesagt hat. Der Minister führte in seiner Antwort im September 2020 aus, dass zwar auch er durchaus Handlungsbedarf sehe. Das Wissenschaftsministerium, das in NRW für die Universitätskliniken zuständig ist, sehe aber keine Möglichkeiten finanzieller Art, Zentren einzurichten.



Daher frage ich – auch im Anschluss an das, was Kollegin Schneider gesagt hat –: Wie könnte man – wenn ich es richtig verstanden habe, waren die Unikliniken gemeint – diese Zentren aufbauen?

Stichwort „runder Tisch“: Heißt das, dass auch die Selbstverwaltung, also die Ärzteschaft, in besonderer Weise einbezogen werden sollte? Wir haben immerhin – das wäre eine fachliche Frage – eine Stellungnahme von Herrn Professor Linnebank vorliegen, der nach meinem laienhaften Verständnis eine etwas andere Auffassung vertritt. An ihn richtet sich daher auch meine nächste Frage. Er empfiehlt Programme bei der Therapie, beispielsweise aktivierende Medikamente oder auch aktivierenden Sport.

Das ist für die Betroffenen und deren Vertreter von hoher Bedeutung – das stelle ich mal in den Raum –, und ich habe es so verstanden, dass es vor allem auch im Bereich der Rentenversicherung zu Fehleinschätzungen kommt. Es wird – ich drücke das jetzt ganz laienhaft aus – gesagt, dass die betroffenen Menschen nicht genug Kraft haben, um einen Beruf ausüben zu können. Dies werde mit der Begründung, dass durch Therapie möglicherweise eine Verbesserung, eine Ausweitung oder anderes möglich ist, nicht anerkannt, und daher seien entsprechende soziale Unterstützungsmaßnahmen nicht möglich.

Vielleicht können Sie, Frau Professor Scheibenbogen, oder die anderen dies noch mal abgrenzen und pointieren, weil das für die Einschätzung ganz entscheidend ist.

Ich habe noch eine weitere Frage. Ich habe verstanden, dass es zwei Peaks gibt, nämlich einen im Kinder- und Jugendalter und einen im mittleren Erwachsenenalter. Wie unterscheiden sich die Gruppen? Können Sie dazu etwas hinsichtlich der Symptomatik, der Betroffenheit oder vielleicht der Therapie sagen?

Könnten Sie sich auch telemedizinische Ansätze vorstellen? Es gibt nur wenige, die therapieren können. Es wurde auch gesagt, dass Ärztinnen und Ärzte sich kaum auf das Thema einließen. Gäbe es zumindest in der Anfangsphase der Versorgung Mechanismen, die es ermöglichen würden, über die jetzige Versorgungssituation hinaus zumindest mittel- und kurzfristig etwas aufzubauen?

Sie haben in Ihrem Vortrag dargestellt, dass mehr geforscht werden muss. Die beeindruckenden Daten dazu haben Sie aufgezeigt, und das habe ich verstanden. Könnten Sie aber noch einmal betonen, an welcher Stelle Sie beim Thema „Forschung“ die ersten Akzente setzen würden?

**Christina Weng (SPD):** Auch seitens der SPD-Fraktion ganz herzlichen Dank für die umfangreichen Stellungnahmen und für Ihren Vortrag. Ich kann direkt bei meinen Kollegen anschließen – sowohl bei Peter Preuß also auch bei der Frage nach der Lehre von Frau Schneider oder beim Kollegen Mostofizadeh.

Ich würde gerne noch einige Aspekte – die Anbindung Richtung GBA, es fiel eben das Stichwort „ASV“ – vertiefen wollen. Wir haben es vorhin gehört und in den Stellungnahmen war es auch zu lesen: Es ist nicht selten aber unerforscht.

In welcher Reihenfolge – das knüpft an die Frage von Peter Preuß an – und mit welcher Priorität muss sich wer an wen wenden, wenn wir eigentlich in jedem Segment zu wenig Ressourcen haben und wenn wir zu wenige Lehrende haben, weil sie nicht genug lernen? Wo ist also letztendlich der Beginn dieses Prozesses? Wie können wir in der Zwischenzeit der Klientel trotzdem helfen? Wir sehen, dass es bei Betroffenen bis hin zum Sorgerechtsentzug aufgrund von Vernachlässigung von Kindern kommen kann, und im Hinblick auf Vernachlässigungsaspekte und nicht versorgte Kinder geraten wir in großes Fahrwasser. Wir finden auch keinen sichtbaren Übergang aus der Pädiatrie, die in Deutschland unterversorgt und unterrepräsentiert ist, ins Erwachsenenalter.

Wie werden wir also die Ressourcen „Lehre“ und „Wissen“ vergrößern und parallel trotzdem der Klientel in der bestehenden Situation weiterhelfen können?

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Vielleicht gestatten Sie mir auch, eine Frage zu stellen. Ich habe in der Vorlage der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS den Hinweis gefunden, dass es als Diagnosekriterien die sogenannten „Kanadischen Konsenskriterien“ gibt. Könnten Sie uns diese erläutern, und halten Sie sie für geeignet? Das Problem fängt ja offenbar schon damit an, die Krankheit rechtzeitig zu diagnostizieren. Sind diese Kriterien ein taugliches Mittel, und wie sähe es in der Umsetzung aus? Diese Frage richtet sich an alle drei Sachverständigen.

**Prof.'in Dr. Uta Behrends (MRI Chronisches Fatigue Centrum, Poliklinik der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München; München Klinik Schwabing [per Video zugeschaltet]):** Ich kann aus Sicht der Pädiatrie – ich gehe zunächst auf die Diagnosekriterien ein – beitragen, dass es im Kindes- und Jugendalter auf jeden Fall wichtig ist, bei einem chronisch kranken Kind nicht zu viel Zeit zu verlieren. Das bedeutet, der entscheidende Unterschied, den wir uns für die Pädiatrie wünschen – da sind wir uns auch alle einig –, ist, dass die Diagnose mit drei Monaten gestellt und die Versorgung unbedingt sofort angegangen wird. Auch bei jeder Art von Unsicherheit und bereits bei der Verdachtsdiagnose sollte die Behandlung einsetzen.

Die Kanadischen Kriterien sind für Kinder mit Chronischem Fatiguesyndrom vielleicht nicht ausreichend sensitiv. Das gilt umso mehr, je jünger die Kinder sind. Die Kriterien sind sehr streng. Wir wissen auch von anderen Krankheiten, dass sich Erkrankungen vielleicht etwas atypisch präsentieren, je jünger die Kinder sind. Es gibt eine von Herrn Rowe aus den USA vorgeschlagene, etwas offenere Screeninganleitung, auf die man mit den Pädiatern jeweils gezielt eingeht. Wer also die Kanadischen Kriterien – auch im Kindesalter – erfüllt, der sollte damit auf jeden Fall diagnostiziert werden.

An dieser Stelle greife ich den zweiten Punkt auf: den Übergang, die Transition chronisch kranker Kinder und Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin, der insgesamt – das wurde schon gesagt – für viele chronische Krankheiten unbefriedigend gelöst ist. Dieser Übergang liegt uns sehr am Herzen, und deshalb haben wir unsere pädiatrische Ambulanz auch für junge Erwachsene geöffnet.

Irgendwann muss man sozusagen eine Grenze ziehen. Wir haben sie bisher bei 25 Jahren gezogen, weil gerade das mit dem Pfeifferschen Drüsenfieber assoziierte Chronische

Fatiguesyndrom ältere Adoleszente und sehr junge Erwachsene betrifft, die davon profitieren, dass wir ihnen auch noch bei der Ausbildung und im Kontext der Eltern einen Rat geben, wie wir es für Kinder und Jugendliche gewohnt sind.

Es ist aber notwendig, dass es auch nach Erreichen des 25. Lebensjahres keine strenge Trennung gibt, sondern dass wir Hand in Hand arbeiten. Frau Professor Scheibenbogen und ich tun dies seit nunmehr einigen Jahren erfolgreich durch einen Abgleich des Standardvorgehens. Auch an unseren Universitäten bemühen wir uns aktuell darum, die Programme für Long COVID altersübergreifend so zu gestalten, dass es einen fließenden Übergang gibt.

Dies zunächst zu diesen zwei Punkten. Ich hängele mich im Folgenden in der Reihenfolge der Fragen von hinten nach vorne weiter.

Gerade wurde der Sorgerechtsentzug angesprochen. Für die Familien ist das zum Teil sehr kritisch, weil sie zusätzlich unter Druck geraten. Das kennen wir sehr gut. Der Druck kommt von den Ämtern; nicht nur vom Jugendamt, sondern auch vom Schulamt. Es ist entscheidend, dort sorgfältig hinzuschauen und in wirklich ganz seltenen Einzelfällen auch Dinge wieder rückgängig zu machen.

Dafür brauchen wir in der Versorgung einfach viel Personal und viele Ressourcen. Das Ganze muss zudem interdisziplinär erfolgen. Um in einem Fall weiterzukommen, in dem ein Sorgerechtsentzug zur Debatte steht, brauche ich am Patienten einen Kinderpsychiater oder Kinderpsychologen zusammen mit einem organspezifisch ausgerichteten pädiatrischen Endokrinologen, einem Onkologen und einem Infektiologen.

Zur Prognose ist mir Folgendes noch ganz wichtig: Da gibt es vor allem durch das, was wir bezüglich der Kinder und Jugendlichen wissen, einige altersspezifische Unterschiede. Vor allem Daten aus Australien, die sehr sorgfältig für ungefähr 700 Kinder zusammengetragen wurden, sprechen dafür, dass die Prognose bei Kindern und Jugendlichen etwas besser ist. Es ist daher ganz wichtig zu erklären, dass das Wort „chronisch“ nicht bedeutet, dass man lebenslang krank ist, sondern man sich zunächst mit Geduld auf eine längerfristige Krankheit einstellen muss, die auch definitionsgemäß chronisch genannt wird, weil sie schon drei Monate andauert.

Bei guter Versorgung sollte man den Kindern und Jugendlichen aber in Aussicht stellen, dass man gemeinsam auf einem guten Weg ist und eine deutliche Besserung oder sogar Genesung erreichen kann. Das gilt mit zunehmendem wissenschaftlichem Fortschritt natürlich umso mehr.

Zur Telemedizin: Ja, diese brauchen wir dringend. Wir merken, dass manche Betroffene zu krank sind, um überhaupt den Arzt aufzusuchen und später regelmäßig den Psychotherapeuten zu treffen, der bei der Bearbeitung der Erkrankung unterstützen soll; nicht weil es eine psychiatrische Krankheit wäre, sondern weil eine schwere, komplexe chronische Erkrankung die Seele krank macht, wenn man sich nicht kümmert.

Wir brauchen die Telemedizin genauso wie den Organmediziner bei den Schwerstkranken zu Hause am Krankenbett. Wir brauchen die psychotherapeutische Unterstützung beim Coping, also beim Umgang mit der Krankheit. Und wir brauchen die Tele-

beschulung der Patienten, wie Frau Scheibenbogen schon gesagt hat. Das ist ganz wichtig.

Ein großer Teil unserer Arbeit in München ist tatsächlich weniger medizinischer Natur, sondern besteht aus Aufklärung in den Schulen. Wir halten Vorträge in den Klassenzimmern. Wir klären die anderen Kinder und die Lehrer über das Krankheitsbild auf, um Stigmatisierung vorzubeugen. Das schaffen wir mithilfe der Teleübertragung leichter, als wenn wir in jede Schule fahren.

Ein weiterer Punkt ist, dass der Schüler vielleicht gar nicht in die Klasse gehen kann und sich eine digitale Übertragung des Unterrichts wünscht. Viele junge Betroffene sagen, dass sie in diesem Kontext tatsächlich von dem Fortschritt der digitalen Schule im Rahmen der Pandemie profitierten und endlich wieder mehr Schule hätten.

Es gibt ein ganz tolles Werkzeug, einen Miniroboter, den man in Vertretung des Kindes an dessen Platz in der Schule stellen kann. Wir sind gerade deutschlandweit dabei, diese Schulroboter voranzubringen, weil sie es vielleicht nicht den Schwerstkranken, zumindest aber den sehr Kranken ermöglichen, nicht nur vom Lernstoff her, sondern auch sozial in der Klasse integriert zu bleiben. Die anderen Schüler sehen, dass da jemand Schule machen will. Der Patient sieht die Mitschüler und kann sich im Klassenzimmer orientieren.

Die Frage, ob CFS durch Long COVID eine höhere Aufmerksamkeit bekommen hat, ist zunächst einmal mit Ja zu beantworten. Jetzt müssen wir alle aufpassen, dass es für Long COVID und CFS weiter in die richtige Richtung geht.

Wir brauchen in den Ambulanzen auf jeden Fall mehr Personal. Das qualifizierte Personal kann man nicht von den Bäumen pflücken, wir engagieren uns aber bereits sehr für die Fortbildung. Wenn wir genügend Interessenten haben, sollte es nicht daran scheitern, dass wir diese nicht gezielt und engagiert weiterbilden.

Was die Reihenfolge der erforderlichen Maßnahmen betrifft, müssen wir die Patienten zunächst sehr sorgfältig in den Ambulanzen und in den Praxen diagnostizieren, eine breite Differenzialdiagnose implementieren und mit diesen sehr gut charakterisierten Krankheitsbildern in die Forschung gehen. Die Forschung setzt voraus, dass die Patientenversorgung so differenziert erfolgt, dass man gut charakterisierte Krankheitsbilder vor sich hat. Umgekehrt klappt es nicht.

Wie Frau Scheibenbogen angedeutet hat, bestehen eventuell Unterschiede in der Krankheitsentstehung, je nachdem, ob die Krankheit durch einen Infekt getriggert oder durch ein Trauma induziert wurde.

Eine allerletzte Anmerkung dazu: Im Moment sind in der Pädiatrie die SARS-CoV-2-getriggerten Fälle von CFS sicherlich seltener als die vom Epstein-Barr-Virus getriggerten. Es gibt eventuell Unterschiede. Aber wir wissen schlichtweg zu wenig über Long COVID bei Kindern und Jugendlichen. Deswegen sagt auch die STIKO zu Recht, dass es im Moment schwierig ist, dieses als Argument einzusetzen. Wir brauchen mehr Evidenzen.

Was die Komorbiditäten betrifft, ist das sogenannte posturale Tachykardiesyndrom aus pädiatrischer Sicht ganz wichtig. Diese Kreislaufstörung verhindert, dass der Kopf

genügend durchblutet wird, und geht oft mit CFS einher. Vielleicht sind auch dabei die Pathomechanismen teilweise infektionsgetriggert.

Manche Kinder und Jugendliche können die Schule einfach deshalb nicht gut genug mitverfolgen, weil sie die aufrechte Position nicht aushalten. Wenn man mit so einem Patienten involviert ist, gilt es, das durch einen passiven Stehtest herauszufinden, um auch die Versorgung danach ausrichten zu können. Man kann in diesem Fall ganz gut symptomorientiert vorgehen.

Bei Kindern ist es genau wie bei Erwachsenen wichtig, sich in vorderster Linie um den Schlaf und die Schmerzen zu kümmern, weil dies neben der Stigmatisierung die Hauptfaktoren der Chronifizierung sind.

**Prof. Dr. Michael Linnebank (Klinik für Neurologie, Frührehabilitation und neurologische Komplexbehandlung, Evangelische Kliniken Gelsenkirchen):** Es ist schon ganz viel Wichtiges gesagt worden. Auch die hier gestellten Fragen haben schon viele der wichtigsten Probleme aufgezeigt.

Vielleicht ganz kurz zu meiner Person: Ich habe einen anderen beruflichen Hintergrund als die Vorrednerinnen. Ich bin Neurologe und Sozialmediziner und komme aus der Erwachsenenmedizin. Lange Zeit arbeitete ich am Universitätsspital Zürich, hatte dort eine Professur für Neurobiochemie am Lehrstuhl für Neuroimmunologie und habe dort die Neuropsychologie geleitet. Mein Schwerpunkt dort waren neuropsychologische Defizite bei Patienten mit Multipler Sklerose.

Sehr viele der MS-Patienten und der Patienten mit anderen neurologischen und immunologischen Erkrankungen haben eine Fatigue, eine chronische Müdigkeit. Hier liegt schon das erste Problem. Frau Professor Scheibenbogen hat eben schon darauf hingewiesen, dass man die Begriffe nicht unbedingt vermischen darf. Wir haben ganz große Schwierigkeiten damit, dass ganz verschiedene Dinge mit ähnlichen Begriffen bezeichnet und oft auch vermischt werden.

Sicher gibt es die seltenen Syndrome, die mit einer Chronischen Fatigue einhergehen, jedoch kann dies auch bei immunologischen, neurologischen und Tumorerkrankungen der Fall sein. Hinzu kommen psychiatrische Erkrankungen, bei denen es ebenfalls zu einer Chronischen Fatigue oder zumindest zu gleichen oder sehr ähnlichen Symptomen wie bei einem Chronischen Fatiguesyndrom kommen kann.

Unsere erste Schwierigkeit ist also schon, dass wir gar nicht trennen können. Wir haben keinen Test auf ME/CFS oder das Fatiguesyndrom. Wir können versuchen, uns neuropsychologisch zu nähern oder von den Patienten – also aus der Anamnese – Informationen zu erhalten. Danach richten sich auch die meisten der Kriterien. Es gibt verschiedene Klassifikationsversuche bzw. Kriterienversuche für die Diagnose dieser Krankheit.

Unsere Informationen beruhen vor allem auf den Angaben der Patienten und den neuropsychologischen Untersuchungen. Auch Letztere sind sehr schwer zu objektivieren und hängen sehr von der Erwartungshaltung und Mitarbeit der Patienten ab. Wir haben keinen einfachen Bluttest und keinen anderen einfachen Test, um das Vorliegen eines dieser Syndrome bzw. Symptome genau zu diagnostizieren.

Damit ist alles Weitere auch sehr schwierig. Wenn wir keine klare Diagnose stellen können, ist es schwierig, weitere Konsequenzen bzw. Behandlungsempfehlungen daraus abzuleiten.

Zuallererst ist daher Grundlagenforschung notwendig. Wir wissen, dass Erkrankungen, die mit einer starken Immunaktivierung zu tun haben – zum Beispiel die Multiple Sklerose, aber auch andere Autoimmunerkrankungen –, sehr häufig eine chronische Fatigue mit sich bringen. Wir wissen auch, dass Tumorerkrankungen damit einhergehen. Das sind die beiden großen somatischen Gruppen, die wir fassen können.

Wir – im Sinne der forschenden Kollegen – haben anhand von Biobankuntersuchungen gesehen und können auch beschreiben, dass im Biomaterial, also im Nervenwasser und im Blut, häufig immunologische Veränderungen vorhanden sind, die in solchen Fällen mit der Fatigue assoziiert sind.

Studien, die noch wenig belastbar sind, zu denen es aber Publikationen und auch eigene Daten gibt, haben gezeigt, dass eine erfolgreiche Therapie dieser Autoimmuner- oder Tumorerkrankungen häufig auch zu einer Besserung des Fatiguesyndroms führt, die auch mit einer Verbesserung der immunologischen Marker einhergeht.

Bei Multiple-Sklerose-Patienten finden wir häufig Veränderungen im Nervenwasser. Eine erfolgreiche Therapie kann in einigen Fällen dazu führen, dass diese Veränderungen verschwinden. Möglicherweise existiert ein Zusammenhang mit dem ebenfalls beobachteten Verschwinden der Fatigue.

Bei manchen Krankheiten scheint es eine somatische Ursache und damit auch gewisse Marker zu geben, die eine Art Messbarkeit oder Objektivierbarkeit dieser Probleme erlauben. Wahrscheinlich hat es mit dem Immunsystem zu tun. Bei anderen Krankheiten ist das viel schwieriger; vor allem bei dem, was wir heute überwiegend besprochen haben.

Wir haben Kinder und Erwachsene mit Chronischer Fatigue, die nicht mit einer solchen Autoimmunstörung erklärbar ist. Wir finden bei diesen Patienten – so wenig Studiendaten es dazu bisher auch gibt – keine eindeutige in verschiedenen Zentren reproduzierbare Veränderung des Stoffwechsels oder der immunologischen Marker. Wir finden selbst beim COVID-Syndrom bzw. Long- oder Post-COVID-Syndrom – auch dabei ist die Definition schwierig – keine eindeutigen immunologischen oder sonstigen Veränderungen, die insbesondere mit der lang andauernden Fatigue assoziiert wären.

Wir wissen, dass das Coronavirus das zentrale Nervensystem wahrscheinlich nicht oder nicht relevant infiziert. Es gibt natürlich organische Schäden durch COVID. Es gibt die Lungenschäden und andere Organschäden. Diese scheinen überwiegend über eine Infektion des Endothels, also der Innenhaut von Blutgefäßen, vermittelt zu sein. Auch das Herz ist ein Blutgefäß und kann betroffen sein.

Es kann durch diese Schäden Herzschwächen, Kardiomyopathien, die bekannten Lungenschäden und durch die Störung der Gefäße auch Probleme am zentralen Nervensystem bis hin zu Schlaganfällen – also Durchblutungsstörungen im Gehirn – geben. Die Nervenzellen selber werden durch das Coronavirus wahrscheinlich nicht relevant ge- oder zerstört, soweit die Autopsien uns das bisher zu beurteilen erlauben.

Wir haben mittlerweile viele Proben dazu gesammelt; ein Verbund von Universitäten auch aus Nordrhein-Westfalen forscht daran, und auch wir sind daran beteiligt. Bisher haben wir keinen Nachweis darüber, dass im Nervenwasser eine Immunreaktion wie bei der Multiplen Sklerose zu sehen wäre; wir haben keinen Nachweis von Coronaviren oder einer gegen das Coronavirus gerichteten Immun- oder einer Autoimmunreaktion.

Die somatischen – also körperlichen – Elemente, die wir bei den Krankheiten finden, die mit einer Fatigue einhergehen, finden wir in der Form bei den meisten anderen Syndromen, über die wir heute gesprochen haben, und auch bei dem Long-COVID-Syndrom nicht. Und das macht es ja so kompliziert, weil sich so vieles mischt.

Das heißt natürlich nicht, dass die Patienten nichts hätten. Aber das macht es ganz schwierig, diese neueren, nicht so gut greifbaren Erkrankungen mit Mitteln zu behandeln, die wir bei anderen Krankheiten kennen.

Von der MS wissen wir, dass eine gute Immuntherapie häufig zu einer Besserung der Fatigue führt. Es gab auch Versuche, Immuntherapien bei Patienten mit dem Chronischen Fatiguesyndrom anzuwenden. Das ist schwierig, weil die eindeutige Evidenz, dass da solche Störungen vorliegen, noch aussteht. Deswegen wird das sehr kontrovers diskutiert.

Bei der MS funktioniert eine aktivierende Therapie meistens ganz gut. Die Patienten profitieren von körperlicher und allgemeiner Aktivierung. Das ist ein Punkt, den Sie vorhin schon angesprochen haben, Herr Vincentz. Wir wissen das aus großen Studien und Metaanalysen. Zudem hatten wir selber über 3.000 Patientenkontakte im Jahr, und sicherlich mehr als die Hälfte der MS-Betroffenen leidet an einer Fatigue.

Auch bei Tumorpatienten kann das funktionieren. Da ist die Evidenzlage auch so, dass es im Durchschnitt ganz gute Argumente dafür gibt, eine solche aktivierende Therapie zu versuchen. Das trifft aber sicherlich nicht auf jeden Patienten zu.

Es gibt aber große Vorbehalte, ob die Strategien aus der MS und anderen Erkrankungen auf das Chronische Fatiguesyndrom und das Long-COVID-Syndrom übertragbar sind. Es stellt sich die Frage, ob man nicht einem großen Teil der Patienten oder zumindest einzelnen eher schadet, wenn man dies versucht.

Wir haben im Augenblick sicher die Schwierigkeit, dass es verschiedene Bereiche gibt: zum einen diejenigen der Kolleginnen, die dies vorhin vorgestellt haben, und zum anderen diejenigen aus dem erwachsenenimmunologischen Bereich der Neurologie mit chronischen Autoimmunerkrankungen.

Im Bereich der Neurologie verfügen wir über einige Definitionen und einige harte und objektivierbare Marker, mit denen wir arbeiten und die wir messen können und auch ganz gut verstehen. In anderen Bereichen, beim Chronischen Fatiguesyndrom ohne eine eindeutige organische Grundlage, haben wir das in der Form aber nicht. Trotzdem darf man die Patienten nicht aufgeben und alleine lassen. Wir können im Augenblick nicht sagen: Wir können nicht helfen. Die anderen Dinge sind nicht übertragbar. Also machen wir nichts.

Schwierig ist es auch, die Patienten in ihrem Zustand zu belassen und zu argumentieren, dass sie nicht aktiviert werden dürften – bis hin zur Versorgung und Pflege im abgedunkelten Raum. Da ist natürlich der Wunsch vorhanden, diesen Patienten möglichst viel Lebensqualität zurückzugeben. Aber anscheinend haben wir dafür bisher keine allgemeingültige oder allgemein funktionierende Strategie, weil nicht alles bei allen Patienten ausreichend funktioniert.

Es ist schon gefragt worden, ob das Fatiguesyndrom zu Depressionen führt oder ob eine Depression das Fatiguesyndrom auslösen kann. Oder sind das zumindest zwei Faktoren, die ganz deutlich miteinander interagieren können?

Bei den Patienten, bei denen wir keine organische Grundlage haben, bei denen wir keine organische Ursache finden, wäre es sehr schade, das als Stigma zu begreifen und zu sagen, man dürfe es nicht auf das Psychiatrische abschieben. Diese Sichtweise dürfen wir gar nicht annehmen.

Ich würde es ganz anders formulieren: Bei den Patienten, bei denen wir keine behandelbare organische Ursache finden, würde ich es als große Chance sehen, auch das Psychiatrische, Psychosomatische, Neuropsychologische und Psychopathologische mit in die Optionen aufzunehmen. Das haben auch die Kolleginnen schon berichtet.

Auch der nachgewiesenermaßen körperlich kranke Patient, der an einem Fatiguesyndrom leidet, kann durchaus von einer Psychotherapie profitieren, die ihm hilft, die eigenen Ressourcen einzuschätzen und die eigenen Grenzen kennenzulernen.

Wir haben schon den Begriff „Coping“ gehört. Das bedeutet, mit professioneller Unterstützung zu lernen, mit den vorhandenen Defiziten umzugehen. Das trifft natürlich auch auf die Patienten zu, bei denen man keine körperliche Ursache gefunden hat.

Das soll kein Stigma und keine Abwertung sein. Ganz im Gegenteil: Den – wenn man es so nennen möchte – psychosomatischen Ansatz nicht von vorne herein auszuschließen, eröffnet eine ganz wichtige Behandlungsoption.

Zusammenfassend halte ich es für richtig, dass Patienten mit einem Chronischen Fatiguesyndrom – welcher Art und welchen Ursprungs auch immer – zunächst eine gründliche organische Untersuchung bekommen. Das schließt bei Post-COVID-Patienten ein, dass neurologisch untersucht und das Herz auf Leistungsfähigkeit geprüft, die Lunge angesehen und im Blut, vielleicht sogar in manchen Fällen im Nervenwasser nach Infektparametern – also nach immunologischer Aktivierung – gesucht wird.

Es sollte aber auch eine neuropsychologische Diagnostik erfolgen, mit der Fatigue nicht wirklich objektiv, aber einigermaßen gut diagnostiziert und auch quantifiziert werden kann. Das sind die besten Werkzeuge, die wir haben. Um eine depressive Episode oder eine somatoforme Störung nicht zu übersehen, sollte aber auch eine psychiatrische Diagnostik erfolgen.

Damit sind wir beim letzten Punkt, also bei den Fördermöglichkeiten oder bei dem, was man tun kann. Es gibt für diese diagnostischen Möglichkeiten jetzt doch einige Anlaufstellen. Meistens endet es aber mit der Diagnostik, und das ist im Augenblick das Manko. Es wird relativ viel untersucht und dann wird gesagt: Wir haben nichts gefunden. Gehen Sie zurück zum Hausarzt oder suchen Sie sich einen psychia-



trischen Kollegen, der Ihnen vielleicht weiterhilft. – Da sind die Patienten aber oft recht alleine gelassen.

Eine wertvolle Ergänzung für den weiteren Verlauf des Patienten könnte es sein, in etwas standardisierterer Form ein supportives Programm anzuschließen; unabhängig davon, ob eine somatoforme oder eine somatische, also körperliche Störung zugrunde liegt. Das sollte Copingstrategien, also den Umgang mit der Erkrankung und den eigenen begrenzten Ressourcen, umfassen, um eben möglichst viel Berufsleben und Teilhabe zu erhalten und weiter zu ermöglichen.

Da wir nichts Besseres haben, sollte aktuell eine ausführliche somatische Diagnostik mit anschließender supportiver Unterstützung – am ehesten aus dem Bereich der Psychotherapie – das Ziel sein. Gleichzeitig sollte die Krankheit gezielt erforscht werden. Dabei geht es um Strukturierung: Ist das eine Krankheit? Sind das vielleicht ganz viele Facetten verschiedener vorliegender Störungen? Was sind mögliche körperliche Grundlagen? Was sind neuropsychologische Phänomene? Was sind psychiatrisch-psycho somatische Komponenten?

Es ist eine große Herausforderung, das strukturiert zu erfassen. Dazu werden vielleicht ein Sonderforschungsbereich sowie konzertierte Anstrengungen der Zentren notwendig sein, die schon sehr viel Kompetenz in der Sache haben, und anderer, die hinzukommen, um mit aktuell wahrscheinlich sehr großer Patientenzahl rasch gute Strategien entwickeln zu können.

Es besteht die Gefahr, dass wir ganz viele Patienten verlieren, die aus dem Berufs- und Sozialleben herausfallen und vielleicht eine Chronifizierung erleiden, weil wir nicht die richtigen Strategien haben.

Es gibt also ganz viele offene Fragen – auch bei uns –, aber das ist meine Einschätzung dazu, wie man momentan am besten mit dem Thema umgehen könnte.

**Prof.'in Dr. Carmen Scheibenbogen (Fatigue Centrum der Charité, Universitätsmedizin Berlin [per Video zugeschaltet]):** Ich danke dem Kollegen Linnebank, dass er dieses zentrale Problem noch einmal so veranschaulicht hat. Denn es wird immer wieder die Frage gestellt: Warum stehen wir heute, wo wir stehen? Warum gibt es eine Erkrankung, die so häufig und schwer ist, von der wir so wenig wissen, und über die auch so viele verschiedene Meinungen existieren?

Ein ganz zentrales Problem ist, wie Herr Linnebank schon geschildert hat, die Abgrenzung zu anderen Erkrankungen. Das bringt schon der Name mit sich: Chronisches Fatiguesyndrom. Die Fatigue ist ein ganz häufiges und, wie wir sagen, unspezifisches Symptom. Wenn man die Patienten über die Fatigue definiert, hat man es oft mit ganz heterogenen Krankheitsbildern zu tun.

Das war ganz sicher eines der größten Probleme in den 90er-Jahren. Viele der Studien zur Aktivierung und zur Verhaltenstherapie wurden in England unter Verwendung der Oxford-Kriterien für Chronische Fatigue durchgeführt, die sehr breit gefasst sind und keine weiteren Symptome abfragen. Diese Kriterien haben Patienten mit Chronischer Fatigue eingeschlossen, ohne dass man eine andere Ursache gefunden hat. Sie haben zum Beispiel auch viele Personen mit Depression einbezogen.

Mittlerweile wird seitens der NIH ganz klar gesagt, dass diese Studien von schlechter oder sehr schlechter Qualität seien und heute keine Grundlage mehr für die Behandlung der Erkrankung sein sollten.

An anderer Stelle muss ich Ihnen dagegen widersprechen. Denn es ist eine Erkrankung, die man – zunächst klinisch – ganz klar diagnostizieren und von anderen abgrenzen kann, auch von der Depression. Der an ME/CFS-Erkrankte ist vor der Erkrankung typischerweise ein junger, sehr aktiver Mensch gewesen. Die Betroffenen reisen durch das ganze Land zu Frau Dr. Behrends und mir und wollen nichts mehr, als unbedingt wieder gesund zu werden. Und die würden alles dafür tun.

Ich meine, je schärfer man die Diagnose stellt, umso klarer wird auch das Krankheitsbild. Es ist auch nicht richtig, dass die Patienten keine messbaren Befunde hätten. In der Literatur, in den Studien der letzten Jahre gibt es ganz eindrucksvolle Befunde. Zum Beispiel hat der Erkrankte mit ME/CFS sehr viel körperliche Fatigue. Sie können ganz einfach mal die Handkraft messen. Fragen Sie mal die jungen Frauen. Die können die Spülmaschine nicht mehr ausräumen. Wenn wir ihnen ein Handkraftmessgerät in die Hand geben, schaffen diese Patientinnen keine zehn Kilo mehr. Normalerweise ziehen junge Frauen dagegen 30 Kilo.

Uns liegt also eine Reihe von objektiven Befunden vor. Das sind oftmals keine klassischen Untersuchungen mit Stethoskop und Blutdruckmessgerät; aber natürlich gibt es sie inzwischen.

Diagnostizieren kann man nur eine Erkrankung, die man auch kennt. Da muss man ansetzen. Das Wissen, das man in den letzten Jahren erworben hat, wurde teilweise ignoriert.

Ich will niemandem zu nahe treten, aber es hat sich in den vergangenen zwanzig Jahren ein Konzept entwickelt, das auch zunächst sehr plausibel war, nämlich das Konzept, mit dieser sehr komplexen Erkrankung, die man nicht gut versteht, umzugehen, indem man sagte: Das ist meistens psychisch oder psychosomatisch bedingt. Entsprechend behandeln wir das auch, und dann müssen wir uns mit diesen eher komplizierten Patienten nicht mehr beschäftigen.

Denn je kränker ein Mensch ist und je weniger die Ärzte ihm helfen können, umso komplizierter wird er. Natürlich fordert er auch ein. Es ist einfacher, einen Diabetiker oder Hypertoniker zu behandeln, als einen Patienten, dem ich erst einmal nicht gut helfen kann und der dazu noch so jung und so krank ist, womit auch viele soziale Folgeprobleme verbunden sind.

Sie haben gefragt: Wo setzen wir an? Wie setzen wir das um? – Eine zentrale Herausforderung ist, dass wir über dieses nun benannte Problem aufklären, damit die Ärzte dieses Krankheitsbild kennen. Frau Professor Behrends und ich haben uns dafür in den letzten Jahren schon im Rahmen von Fortbildungen engagiert. Die Politik kann dazu einen enorm wichtigen Beitrag leisten. Denn diese Krankheit bleibt ein Stigma. Viele Ärzte sagen: Wir wollen mit diesem Patienten nichts zu tun haben. Chronische-Fatigue-Patienten sind schwierige Menschen. Da können wir nichts tun.

Dabei trifft das alles gar nicht mehr zu. Ich möchte dafür gerne ein Beispiel nennen. Minister Heil hat zusammen mit der Deutschen Rentenversicherung Bund einen runden Tisch organisiert und dazu auch die DRV-Direktorin Brigitte Gross und uns eingeladen. Wir hatten ein sehr gutes Gespräch. In der Folge hat Frau Gross zugesagt, mit uns zusammen Rehaprogramme zu entwickeln.

Sie hat Frau Professor Behrends und mich mit der Rehaklinik in Kreischa zusammengebracht. Wir haben ein sehr gutes Konzept entwickelt, dafür beim Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses Mittel beantragt und eine Förderung bekommen. Wir werden jetzt beginnen und ein spezielles Rehaprogramm entwickeln. Wenn wir das in voraussichtlich zwei Jahren evaluiert haben werden und es gut aussieht, wird man das auf alle anderen Rehas übertragen können. Dann hätten wir schon mal einen großen Schritt gemacht.

Ähnliches wird auch in vielen anderen Bereichen möglich sein, zum Beispiel die Umsetzung von Leitlinien in den Fachgesellschaften betreffend.

Man sollte auch die pharmazeutische Industrie in die Verantwortung nehmen, indem man sagt: Wir haben hier ein Riesenproblem, aber wir haben auch einen großen Mehrwert, wenn wir für diese Patienten Medikamente entwickeln und sie heilen können. Denn das sind alles junge Menschen, die aus dem Erwerbsleben gefallen sind. Letztendlich entwickeln wir Medikamente für eine Erkrankung, die weltweit Millionen Menschen betrifft. Ähnlich wie bei BioNTech ist ein großes Potenzial vorhanden. Wie bei BioNTech könnten wir auch nur auf der wirtschaftlichen Ebene argumentieren.

Vieles ist möglich, wenn wir den Schalter umlegen und die Idee aus den Köpfen bekommen, dass das alles ein bisschen psychisch ist, die Patienten sich verweigern und man sowieso nichts tun kann.

Ich trage dies auch deswegen so ein bisschen emotional vor, weil ich vor zwölf Jahren die Leitung dieser Ambulanz übernommen und diese Sprechstunde vorgefunden habe und seither diese Patienten betreue. Dabei sehe ich, dass in der Vergangenheit viel falsch gelaufen ist. Ich will überhaupt nichts und niemanden benennen, aber ich sehe, was möglich ist.

Wenn wir die Patienten nach einer COVID-19-Erkrankung früh – also schon im Monat sechs – sehen und ihnen die bisher nur symptomorientierten Behandlungskonzepte nahelegen und diese umsetzen, geht es vielen Patienten nach einem halben Jahr besser. In der Vergangenheit haben Patienten oftmals gar keine Diagnose bekommen; oder erst nach fünf Jahren. In einem solchen Zeitraum hat sich so ein Krankheitsbild oft schon chronifiziert, und es ist eine psychische Komorbidität hinzugekommen.

Stellen Sie sich das bitte vor: Sie sind als junger Mensch chronisch krank, haben keine Perspektive mehr, und viele sagen Ihnen, man könne nichts tun. Ich habe große Achtung vor der Tapferkeit, mit der viele dieser Menschen weiterhin durch das Leben gehen und sich organisieren.

Darin liegt ein großer Teil dieser Probleme, mit denen wir heute konfrontiert werden, aber zugleich auch eine große Chance. Wir können mit sehr wenig sehr viel erreichen. Um das umsetzen zu können, ist es aber wichtig, dass wir Partner haben. In der

Vergangenheit waren es oft nur Frau Professor Behrends und ich. Und wir zwei Professorinnen wurden in den großen Fachgesellschaften auch nicht so richtig ernst genommen. Diese sind nach wie vor von Eminenzen dominiert, die sich jahrzehntlang ein anderes Bild zurechtgelegt haben. Sie wissen selbst, wie das ist: Für ältere Menschen, zu denen ich mich auch zähle, wird es zunehmend schwerer, neue Konzepte zu entwickeln. Aber genau das müssen wir tun.

Letztes Beispiel: Schauen wir mal zurück, wie es bei der Multiplen Sklerose war. Vor 30 oder 40 Jahren wurden die Patienten – überwiegend junge Frauen – auch als hysterisch bezeichnet. – Schauen wir uns an, wo wir da heute stehen.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Herr Professor Linnebank möchte noch etwas ergänzen. Ich denke, das können wir an dieser Stelle auch zulassen und daran anschließend die nächste Fragerunde beginnen.

**Prof. Dr. Michael Linnebank (Klinik für Neurologie, Frührehabilitation und neurologische Komplexbehandlung, Evangelische Kliniken Gelsenkirchen):** Ich glaube, wir geben gerade das beste Beispiel dafür, dass es schwierig ist. Sie haben wahrscheinlich schon Mühe gehabt, überhaupt drei Personen zu finden, die zu dem Thema in der Anhörung Stellung nehmen.

(Zuruf von Peter Preuß [CDU]: Allerdings!)

Und selbst diese drei Personen sind sich offensichtlich nicht einig. Wie soll das funktionieren?

Wichtig ist, die Fatigue zu diagnostizieren. Die Kriterien, die wir haben, sind nicht so klar. Es gibt verschiedene. Sie haben die Kanadischen Konsensuskriterien angesprochen. Es gibt noch andere. Wie ich vorhin schon sagte, beruhen diese Kriterien häufig auf den Angaben der Patienten. Das ist oft schwer zu objektivieren.

Das gilt auch für das Beispiel des Kraftmessens. Natürlich kann man die Kraft messen, aber wenn Sie zum Beispiel nur zehn Kilo statt 30 Kilo drücken, kann ich damit nicht sagen, ob es eine Fatigue ist, ob Sie gerade eben einfach nur zehn Kilo drücken oder ob es tatsächlich eine neurologische oder muskuläre Störung ist. Das könnte ich sagen, wenn ich mit meinen Apparaten die Muskulatur untersuchen, eine elektrophysiologische Untersuchung machen würde. Das wären dann objektive Kriterien.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Sie meinen, man könnte spielen, dass man nur wenig ziehen kann?

**Prof. Dr. Michael Linnebank (Klinik für Neurologie, Frührehabilitation und neurologische Komplexbehandlung, Evangelische Kliniken Gelsenkirchen):** Nein, „spielen“ will ich nicht sagen. Klar kann man das spielen, es war aber gar nicht meine Intention, das anzudeuten. Man kann allerdings auch im Rahmen einer Dekonditionierung eine Kraftminderung haben, weil man einfach wochenlang oder vielleicht sogar schon monatelang chronisch krank ist und sich nicht körperlich belastet. Allein eine solche Dekonditionierung kann bereits ein Grund sein, dass nicht die volle Kraft entwickelt wird.

Das muss nicht unbedingt bedeuten, dass ein Stoffwechselproblem, ein Muskelschaden, ein Nervenschaden oder Ähnliches zugrunde liegt.

Das heißt, dass selbst bei den vermeintlich vorhandenen Kriterien die echte Evidenz, ihre Aussagekraft, ihre Validität durchaus umstritten sind. Ich glaube nicht, dass das an der geistigen Unbeweglichkeit der älteren Leute in den Fachgesellschaften liegt, sondern es liegt daran, dass die aktuellen Kriterien einfach problematisch sind.

Natürlich gibt es Fatigue. Meine MS-Patienten, die mir sehr am Herzen liegen, haben Fatigue als Hauptproblem. Es ist gar nicht so sehr die körperliche Einschränkung, sondern der Hauptgrund für Arbeitsunfähigkeit bei den MS-Betroffenen sind die neurokognitiven Probleme, insbesondere aber die Fatigue.

Natürlich ist das ein wichtiger Punkt, und natürlich ist es einschränkend. Worum es mir aber geht – und darum habe ich mich noch einmal zu Wort gemeldet –, ist: Ich finde die Haltung oder Einstellung wirklich schwierig, dass das jetzt die eine Krankheit ist, die Millionen Menschen betrifft, und man muss jetzt nur die Pharmaindustrie dazu bewegen, das eine Medikament zu finden, und dann können wir die alle heilen; denn so ist es nicht.

Die Fatigue ist samt den verschiedenen Symptomen, die damit zusammenhängen, facettenreich. Es gibt dafür ganz viele Ursachen. Es kann im psychosomatischen Bereich begründet sein und ganz sicher sind auch häufig im körperlichen Bereich. Es können körperlich-strukturelle oder auch immunologische Ursachen sein. Da gibt es ein Riesenspektrum. Es wird schwierig, wenn man sagt: Das ist die eine Krankheit.

Das ist das Einzige, was ich noch mal sagen möchte. Ich möchte verhindern, dass man es zu sehr einengt, indem man es entweder so oder so sieht – entweder teilt man die Sicht der Patientenorganisationen, dass da irgendetwas unerkanntes Körperliches dahintersteckt, oder man gehört zur anderen Gruppe und sagt, dass es alles nur irgendwie psychisch ist. Beides wäre falsch.

Natürlich gibt es körperliche Gründe, natürlich gibt es psychische Gründe, und beides spielt eine wichtige Rolle. Die Psyche beeinflusst den Körper, der Körper beeinflusst die Psyche – bei Fatigue, Depression und bei anderen Erkrankungen. Es ist ein wichtiger aber ganz schön schwieriger erster Schritt, überhaupt erst einmal zu sortieren, zu klassifizieren und zu verstehen, was alles dahintersteckt.

Wir müssen aufpassen, dass wir nicht in Lager geraten: die einen stimmen für körperliche Ursachen und die anderen für andere Dinge. Vielmehr muss man versuchen, diese Punkte zusammenzubekommen und das große Spektrum der Fatigueerkrankung und der fatigueassoziierten Symptome überhaupt zu sortieren.

**Vorsitzenden Heike Gebhard:** Ich denke, in der Wahrnehmung gibt es keine so großen Unterschiede. Eine große Baustelle, die wir sehen, liegt aber tatsächlich in der Frage, wie man eine vernünftige Diagnostik gestaltet?

Einigkeit besteht auf jeden Fall darin, dass wir die Patientinnen und Patienten in diesem Bereich sehr individuell betrachten müssen und sie auf keinen Fall über einen Kamm scheren dürfen. Dies und dass es bisher nicht die eine Behandlung gibt, sind

die Botschaften, die wir auf jeden Fall auch schon aus den schriftlichen Stellungnahmen mitgenommen haben und die deutlich geworden sind. Ist das so richtig? Können wir das als Gemeinsames festhalten?

(Prof. Dr. Michael Linnebank [Chefarzt an der Klinik für Neurologie, Frührehabilitation und neurologische Komplexbehandlung, Evangelische Kliniken Gelsenkirchen] nickt. – Mehrdad Mostofizadeh [GRÜNE]: Na ja!)

**Prof.'in Dr. Carmen Scheibenbogen (Fatigue Centrum der Charité, Universitätsmedizin Berlin [per Video zugeschaltet]):** Wenn Sie mich dazu fragen: Es ist nicht Fatigue. Fatigue ist ein Symptom. Wir reden hier von einer eigenständigen Erkrankung. Fatigue ist nur ein kleiner Teil dieser komplexen Erkrankung.

Das betone ich noch einmal, weil ich der Meinung bin, dass eines der großen Probleme darin liegt, dass es immer mit Tumorfatigue und MS-Fatigue in einen Topf geworfen wird. Jedes für sich genommen ist eine eigenständige Erkrankung. ME/CFS ist wirklich eine eigenständige Erkrankung und von all den anderen klar abzugrenzen.

Das ist der erste wichtige Schritt, um in jeder Hinsicht voranzukommen.

**Mehrdad Mostofizadeh (GRÜNE):** Ich teile die Auffassung nicht, dass wir hier etwas Gemeinsames festhalten können – zumindest nicht nach dem, was ich bisher gehört habe. Frau Professor Behrends und Frau Professor Scheibenbogen erklären, dass zum Beispiel gerade das Haushalten mit den Kräften ein ganz wichtiger Aspekt im Umgang mit ME/CFS ist, und das ist ein fulminanter Unterschied zu dem, was Herr Professor Linnebank vorgetragen hat, der sagt, dass wir etwas Aktivierendes brauchen.

Herr Professor Linnebank hat meinem Eindruck nach gesagt, es wäre nicht differenzierbar. Frau Professor Scheibenbogen legt aber großen Wert darauf, dass es sehr wohl abgrenzbar ist. Daher möchte ich noch einmal nachfragen, inwieweit das für die weitere Einordnung, Therapie und Erforschung eine wichtige Rolle spielen könnte.

**Vorsitzenden Heike Gebhard:** Das scheint in der Tat die Schlüsselfrage zu sein. Von daher versuchen wir, diesen Punkt noch zu klären.

**Prof.'in Dr. Carmen Scheibenbogen (Fatigue Centrum der Charité, Universitätsmedizin Berlin [per Video zugeschaltet]):** Das Problem der Kraftmessung wurde vorhin nur kurz dargestellt. Man hat mit der Kraftmessung ein sehr objektives Messinstrument zur Hand. Natürlich können Sie, wenn Sie einmal ziehen, nur mit halber Kraft ziehen, aber wir machen das natürlich zehnmal hintereinander und wiederholen es nach einer Stunde. Da sehen Sie ganz viele Dinge, die diese Patienten nicht mehr können. Die können nämlich nicht mal zehnmal hintereinander dieselbe Kraft ziehen. Die fällt ganz schnell ab.

Nach einer Stunde ist die Muskelkraft immer noch so erschöpft, dass sie es nicht mehr ziehen können. Und wir sehen an diesen Daten ganz genau, ob man uns etwas vorspielt oder ob es sich wirklich um ein objektives Messergebnis handelt. Genauso kann

man auch zum Beispiel die deregulierte Kreislaufsituation inzwischen sehr gut messen. Da gibt es viele Studien aus den letzten Jahren.

Ich will damit nur sagen, dass es viel mehr als nur eine klinische Diagnose ist. Das Problem ist, dass viele Ärzte diese Daten gar nicht kennen und sich deswegen unsicher darin fühlen, diese Erkrankung zu diagnostizieren und abzugrenzen. Da müssen wir ansetzen.

**Prof.'in Dr. Uta Behrends (MRI Chronisches Fatigue Centrum, Poliklinik der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München; München Klinik Schwabing [per Video zugeschaltet]):** In der Hoffnung, dass es für die Diskriminierung hilfreich sein könnte, möchte ich ergänzen, dass das Leitsymptom dieses Krankheitsbildes, von dem Frau Professor Scheibenbogen und ich sprechen, zwar auch die Fatigue, aber eigentlich die Belastungsintoleranz mit einer Verschlechterung des Krankheitsbildes ist, wenn man sich überlastet hat. Wir kennen das gut, und zwar von Personen, die vorher gesund und zum Beispiel Triathleten, in der Schule gut und sozial gut integriert waren und plötzlich durch so ein Virus in eine chronische Erkrankung getrieben werden.

Deswegen ist der Versuch, die Krankheit als systemische Belastungsintoleranzerkrankung zu bezeichnen, wegweisend. Das hilft eher, als es als chronisches Müdigkeitssyndrom zu bezeichnen. Das gilt es pathophysiologisch zu verstehen. Die Fatigue ist etwas, was an vielen Stellen vorkommt, aber diese Belastungsintoleranz mit Verschlechterung nach Aktivierung kommt eben bei Fatigue – ich bin ebenso wie Frau Scheibenbogen selber Onkologin – im Kontext von Krebs, MS, Depression oder Rheumaerkrankungen nicht vor.

Das müssen wir verstehen. Das gelingt uns aber erst, wenn wir diese deutlich strengeren Kanadischen Kriterien auf unsere Patientenpopulationen anwenden. Ein Teil der Unsicherheiten liegt meines Erachtens darin, dass eben diese strengen Kriterien zwar zu viel Biomarker- und therapeutischer Targetforschung geführt haben, die aber ohne Ergebnis blieben, weil die Kriterien noch nicht so scharf waren.

Im Grunde muss man jetzt vieles wiederholen. Man muss die Patienten mit den strengen Kriterien erst einmal klinisch beschreiben und dann noch mal neu auf Biomarker und therapeutische Ansätze untersuchen, im Prinzip mit denselben Werkzeugen, die bisher schon versuchsweise angewendet wurden.

Ein gutes Beispiel sind die Studien mit Rituximab. Es war ja nicht so, dass sie eindeutig negativ ausgegangen wären, sondern es würde sich lohnen, bei noch kürzer Erkrankten und noch klarer definierten Subgruppen jetzt zu prüfen – auch bezogen auf die Trigger; hier SARS-Cov-2-Trigger und EBV-Trigger –, ob Ideen wie Rituximab oder ähnliche immunmodulatorischen Ansätze eben doch einen Effekt haben und ob man mit den Zytokin- und immunologischen Mustern bei diesen streng definierten Gruppen sehr wohl einen Biomarker identifizieren kann.

In dieser Hinsicht ist das letzte Wort noch nicht gesprochen; schon gar nicht im Kinder- und Jugendbereich. Da gibt es nämlich gar keine zuverlässigen Studien zu gut

charakterisierten Patientenkohorten, bei denen wir alle diese Tools schon sorgfältig eingesetzt hätten.

Noch viel mehr als Fatigue ist also „Belastungsintoleranz“ das Stichwort.

Natürlich gibt es die Erschwernis, dass ich mich auf die Angaben des Patienten anamnestisch verlassen muss. Ich denke aber, dass wir als Ärzte schon viele Werkzeuge haben, um auch da eine Verifizierung zu gewährleisten. Wenn man sich unsicher ist, führt letztlich aber nur noch die stationäre Versorgung weiter. Ich muss die Patienten stationär einschätzen – das gilt insbesondere für den Kinder- und Jugendbereich, wo der Patient sich noch nicht so artikulieren kann – und sehen, was bei Belastung passiert.

Dazu kann ich aus dem letzten Jahr berichten, dass wir dankenswerterweise mit dem Schmerzzentrum für junge Menschen in Garmisch-Partenkirchen ein stationäres Modul entwickelt haben, das sehr achtsam damit umgeht, wie viel Belastung jemand aushält. Dort wird dazugelernt. Der Physiotherapeut hat einfach noch nie gesehen, dass ein Mensch zwar will, aber nicht kann. Der Psychotherapeut merkt nach zehn Minuten Gespräch, dass wegen Brain Fog nichts mehr geht, obwohl der Patient möchte.

Wir haben gesehen, dass, wenn man das ganz vorsichtig anwendet – vielleicht zehn Minuten Therapie am Tag –, der eine oder andere moderat Betroffene von solchen stationären Modulen nicht nur diagnostisch, sondern auch therapeutisch profitiert. Wir haben aber auch gelernt, dass im Bereich des Chronischen Fatiguesyndroms die Belastungsintoleranz bei vielen so ausgeprägt ist, dass wir die aufsuchende Diagnostik und Versorgung brauchen; telemedizinisch oder mit aufsuchenden Teams.

Ich stelle es mir so wie in der Palliativmedizin vor. Auch da ist es ein junger Ansatz, dass man nach Hause fährt und jeder von seiner Expertise aus und interdisziplinär und in kleinen Portionen schaut, was geht und was der Betroffene jetzt braucht. Wenn man lernt, wo die Grenze zum Zuviel ist, dann hat man die therapeutische Strategie und auch eine gute Diskriminierung für Forschungspopulationen und Kohorten.

**Vorsitzenden Heike Gebhard:** Herzlichen Dank für die Klarstellung des Unterschieds. – Dann können wir jetzt in die zweite Runde einsteigen und die beiden Betroffenenorganisationen zu Wort kommen lassen.

**Mehrdad Mostofizadeh (GRÜNE):** Ich danke auch Ihnen für die Bereitschaft, uns Rede und Antwort zu stehen, sowie für Ihre Stellungnahmen. Die fachlichen Fragen haben wir einmal rauf- und runterbesprochen. Ich würde gerne aber auch eine Darstellung aus Ihrer Sicht hören, und zwar zu den anstehenden Rentenversicherungs- und sozialintegrativen Fragestellungen. Könnten Sie dazu bitte Ihre Position schildern?

Ganz besonders wichtig finde ich das Thema „Eltern und Kinder“ bzw. die Frage nach der Beschulung und das Thema „Ernstnehmen der Situation“, so nenne ich es mal laienhaft. Das hatte auch Frau Kollegin Wenig schon angesprochen.

Könnten Sie darstellen, wie sich die Versorgungssituation darstellt? Es geht nicht nur darum, zu sagen, dass sie schlecht ist, sondern auch darum, die Dimension deutlich



zu machen und dabei vielleicht zwischen dem Wissenschaftlichen, also hinsichtlich der Unizentren, und der konkreten Versorgungssituation im ambulanten Bereich zu trennen.

**Birgit Gustke (Regionalgruppe Fulda/Osthessen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Ich vertrete die Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Fatiguesyndrom. Zunächst möchte ich auf die Aufschläge von der fachlichen Seite erwidern. Ich denke, ein ganz wichtiger Punkt ist – das lernt man auch in der Arztausbildung, habe ich mir sagen lassen –, in erster Linie dem Patienten zuzuhören.

Ich bin selber seit 13 Jahren betroffen. Es ist nicht so, dass wir Patienten beim ersten Arztbesuch, nachdem es aufgetreten ist, gesagt haben: Nein, das machen wir nicht.

Wir wollen alle gesund werden. Wir haben uns größtenteils einer psychosomatischen, psychotherapeutischen Aktivierungstherapie ausgesetzt, und nicht wenige haben genau dadurch mehrfach extreme Schädigung erfahren. Gerade auch Kinder und Jugendliche haben extreme Traumatisierung erfahren. Ich frage mich an dieser Stelle: Warum stellt man dann nicht fest, dass das nicht wirksam war?

Wenn man sieht, dass ein Mensch tatsächlich nicht in der Lage ist, eine Leistung zu erbringen, dann würde jeder gesunde Mensch – auch Sie, die keine Mediziner sind – sagen: Hört auf damit!

Damit komme ich auf das Ergebnis zu sprechen, das Frau Professor Scheibenbogen mit der Handkraftmessung initiiert hat. „Handkraftmessung“ hört sich erst einmal harmlos an, aber das hat ja einen Hintergrund. Es gibt eine Studie, die belegt, dass ein Patient mit ME/CFS nicht in der Lage ist, an zwei aufeinanderfolgenden Tagen die identische Leistung zu erbringen.

Das wurde mit Spiroergometrie ausprobiert, und bei der Spiroergometrie ist es so, dass Patienten bis zur Leistungsgrenze, bis zur Erschöpfung, Fahrrad fahren. In diesem Ablauf wurde auch der Laktatwert gemessen, der wiederum die biomedizinischen Befunde untermauert. Am Folgetag ist der Patient wahrscheinlich – ich spreche jetzt aus meiner Erfahrung – nicht mal mehr aus der Waagerechten in die Senkrechte gekommen; geschweige denn, dass er überhaupt die Kraft gehabt hätte, sich auf das Fahrrad zu setzen.

Wenn er es aber geschafft hätte – das wurde mit moderat Betroffenen gemacht –, dann wäre er selbst als Marathonläufer nicht dazu in der Lage gewesen, wie jeder gesunde Mensch die identische Leistung wieder abzurufen. Ich denke, das ist ein ganz, ganz deutliches Beispiel.

Daher hat man gesagt: Diesen Test darf und kann man nicht bei Erkrankten anwenden, um den Nachweis zu erbringen, dass sie ME/CFS haben. Daraufhin – korrigieren Sie mich bitte Frau Professor Scheibenbogen, wenn das nicht korrekt ist – wurde die Variante mit der Handkraftmessung ausgewählt, weil dabei die Folgen nicht so gravierend sind. Die können aber immer noch gravierend sein.

Ich möchte auf weitere Ergänzungen eingehen. Es werden in diesem Fall Äpfel mit Birnen verglichen. Frau Professor Scheibenbogen ist Leiterin des Fatigue Centrums in

Berlin, und dort wird nicht nur das Krankheitsbild ME/CFS behandelt, sondern es ist ein Zentrum auch für Multiple Sklerose, in dem Kardiologen, Onkologen, Immunologen und Rheumatologen eingebunden sind. Daher und weil sie wirklich schon sehr, sehr viele dieser Krankheitsbilder gesehen und betreut hat, sollte man ihr auch tatsächlich die Kompetenz lassen.

Vielleicht haben Sie anfangs nicht die Patienten gesehen, die gar nicht in der Lage waren, ihr Bett zu verlassen. Das hat nichts mit Faulheit zu tun, sondern mit absoluter Unfähigkeit, im licht- und geräuschgeschützten Raum im Liegen auch nur dem Arm zu heben, alleine auch nur ein kleines Stück Banane zum Mund zu führen, alleine trinken zu können, sich alleine waschen zu können und nicht einmal ertragen zu können, dass jemand anderes im Raum ist. Das sind die schwersten Fälle.

Zu diesen schwersten Fällen kann es aber sehr leicht kommen. Das unterschätzen sehr viele Betroffene, die es gar nicht verstehen oder wahrhaben wollen, weil einfach die Information dazu fehlt, wie gefährlich das tatsächlich ist.

Ich möchte keine Angst machen, aber wenn man über dieses Krankheitsbild nicht informiert ist, dann kann man das nicht verstehen und einsehen. Es fehlt an Information für die Öffentlichkeit und für die Ärzteschaft. Gerade diese Patientenklientel, zu der ich mich auch zähle, sagt: „Geht nicht, gibt's nicht.“

Die Betroffenen setzen, wie es auch schon Frau Professor Scheibenbogen und Frau Professor Behrends gesagt haben, alles daran, wieder gesund zu werden. Das sind Leistungsträger der Gesellschaft. Die stehen mitten in ihrer Karriere oder vor ihrer Karriere. Es sind Eltern, die kleine Kinder haben, die natürlich nicht sagen: „Och, ich leg mich mal jetzt in die Ecke und freue mich, dass ich nicht mehr arbeiten brauche.“

Nein, sie möchten mit ihren Kindern Kindergeburtstage feiern, sie möchten ihre Kinder zum Sport bringen, sie möchten sie bei den Hausaufgaben begleiten, aber es geht nicht. Sie sind nicht in der Lage, ihre Kinder wieder aufzufangen, wenn sie von der Schule mit ihrem Stress nach Hause kommen oder wenn sie sich untereinander streiten. Sie können das alles nicht mehr abfangen. Sie können nur noch im Raum liegen und überlegen: „Gut, ich bin wenigstens noch als Mutter für die Kinder da.“

Darauf sollte man das Augenmerk richten. Man sollte den Patienten zuhören oder auch nur zuschauen, sodass man sieht, dass sie einfach nicht mehr nachkommen.

Ich bin auch der Meinung, dass man eine Behandlung nicht davon abhängig machen darf, welchen Namen eine Erkrankung hat oder ob es Diagnosekriterien oder Biomarker gibt. Es ist ein Leichtes zu sagen: „Es gibt noch keinen konkreten Namen, noch keine Diagnosekriterien und keine Biomarker.“ – Auf der anderen Seite aber wird jegliche Forschung verweigert. Sie alle haben eben von den minimalen Forschungsinvestitionen erfahren. Wenn nicht investiert wird, dann kann kein Biomarker gefunden, keine Therapie und keine Behandlung entwickelt werden.

Ich bin selber betroffen und habe immer noch die Hoffnung, dass ich wieder gesund werde. Es ist immer noch nicht belegt, dass es nicht vielleicht doch irgendwie eine Chance auf Heilung gibt. Es wird immer davon ausgegangen, dass es psychosomatisch

ist und Aktivierung hilft. In der Medizin gibt es den Grundsatz, in erster Linie nicht zu schädigen. Die Aktivierungstherapie ist tatsächlich schädigend.

**Katharina Milde (ME/CFS-Selbsthilfegruppe, Regionalgruppe Aachen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Ich möchte daran anschließen und auf die eben gestellten Fragen des Abgeordneten eingehen. Ich spreche heute für die Regionalgruppe Aachen des Fatigatio e. V. Ich habe vor dreieinhalb Jahren diese Selbsthilfegruppe in Aachen gegründet. Ich bin selbst seit über sieben Jahren betroffen. Ich bin heute 25 Jahre alt und mit 17 erkrankt.

Ich habe darüber hinaus eine Onlineselbsthilfegruppe für junge Betroffene aus ganz Deutschland gegründet und darüber sehr viele Erfahrungen und sehr vielfältige Schicksale von Betroffenen kennengelernt. Ich möchte heute natürlich auch die Betroffenen in NRW und insbesondere die jungen Betroffenen vertreten.

Ich denke, ich bin heute die einzige Betroffene, die direkt aus NRW hier ist. Deswegen würde ich gerne auf die Frage nach der Versorgungssituation in NRW eingehen.

Es wurde nach Kliniken gefragt. Zunächst weise ich noch einmal darauf hin, dass es keine seltene Erkrankung ist. Das wurde eben bereits angesprochen. In der Vorlage der Landesregierung, auf der wir heute aufbauen, wird auf die Zentren für Seltene Erkrankungen in NRW hingewiesen, die uns als Patienten betreuen könnten. Hier muss ich leider sehr widersprechen. Diese Zentren sind für uns als Betroffene nicht offen. Wir haben diverse Berichte von Betroffenen aus NRW, die sich lediglich mit der Bitte um Diagnostik an diese Zentren gewendet haben, nicht einmal mit der Bitte um Behandlung. Die Betroffenen werden vor Ort abgelehnt.

Das Gleiche ist uns auch als Selbsthilfegruppe passiert. Wir wollten über eines dieser Zentren Räumlichkeiten für unsere Selbsthilfegruppen nutzen. Das wurde ebenfalls abgelehnt, und zwar mit der Begründung, dass es sich bei ME/CFS nicht um eine Seltene Erkrankung handele und sie daher nicht zuständig seien.

Es war noch nicht einmal möglich, Informationsmaterialien zu verteilen, um bei den regelmäßig stattfindenden Infoveranstaltungen zu seltenen Erkrankungen auf das Krankheitsbild aufmerksam zu machen. Es wurde auch sehr deutlich, dass sich die gesamte Uniklinik des Krankheitsbildes nicht annehmen möchte.

Uns ist eine einzige Uniklinik in NRW bekannt, die auch ein Zentrum für Seltene Erkrankungen ist und aufgrund der Verknüpfung mit Mastzellaktivierungsstörung bereit ist, Betroffene aufzunehmen und die Diagnose zu stellen. Bei der Diagnose hört es aber direkt schon wieder auf. Das heißt, auch hier ist danach keine Versorgung gegeben. Die Betroffenen werden dann wieder zurück an die Fachärzte in den Regionen überwiesen, bei denen es aber an Hintergrundwissen über die Erkrankung mangelt. In der Regel sind diese nicht bereit, mit der Diagnose irgendetwas zu unternehmen oder die Patienten auch nur zu betreuen, selbst wenn es lediglich darum geht, Krankschreibungen zur Verfügung zu stellen.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Welche Klinik macht die Diagnosen?

**Katharina Milde (ME/CFS-Selbsthilfegruppe, Regionalgruppe Aachen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Das ist das Uniklinikum Bonn, Zentrum für seltene Erkrankungen.

Es besteht also überhaupt keine klinische Versorgung in NRW, und bei den Fachärzten fehlt es an Hintergrundwissen. Die Patienten werden dort häufig abgelehnt. Wenn die Diagnose schon von anderen Ärzten oder vielleicht in Bonn gestellt wurde, dann wird sie häufig bagatellisiert, nicht ernst genommen und in einen großen Topf geschmissen mit Fatigue im Allgemeinen. Sie wird also als eigenständige Krankheit nicht anerkannt.

Bei den Ärzten vor Ort ist es häufig so, dass Fehldiagnosen wie zum Beispiel Angststörungen oder Depressionen gestellt werden, und dann geht es direkt in Richtung Psychotherapie und Aktivierungstherapie.

Ich habe, falls es Sie interessiert, den konkreten Fall einer jungen Frau mitgebracht, die heute 21 Jahre alt ist. Wir reden die ganze Zeit über Patienten, und es ist alles sehr abstrakt. Vielleicht kann man sich ein Schicksal vorstellen, wenn man weiß, wie es konkret abläuft.

Diese junge Frau ist heute, wie gesagt, 21 Jahre alt. Sie ist im Alter von 14 Jahren erkrankt und hat erst mit 20 Jahren die Diagnose erhalten. Zunächst hieß es, es handle sich um eine Angststörung und auch um eine Schulangst, weil sie aufgrund ihrer Erkrankung auch nicht mehr am Schulalltag teilnehmen konnte. Sie ist zweimal gegen ihren Willen in die Kinder- und Jugendpsychiatrie eingewiesen und dort intensiv aktiviert worden. Es ist also gar nicht so, dass wir uns irgendwie versperren würden. Das hat meine Kollegin eben auch schon gesagt.

Das Allererste, was die Patienten gesagt bekommen, ist: „Sie müssen eine Psychotherapie machen. Sie müssen sich aktivieren.“ Das wird dann umfangreich ausprobiert, wie auch im Fall dieser jungen Frau. Zweimal ist sie in der Klinik stationär behandelt worden, und dann haben selbst die behandelnden Ärzte festgestellt, dass sich trotz der Mitwirkung und der Bereitschaft der Patientin keine Verbesserung eingestellt hat.

Trotzdem wurde nicht mit ihr zusammen nach einer alternativen Diagnose gesucht. Es wurde nicht versucht, dem Problem auf den Grund zu gehen. Es wurde einfach weiterhin aktiviert, und der Mutter wurde sogar verboten, mit ihrer Tochter eine weitere Diagnostik zu unternehmen und weitere Ärzte aufzusuchen, weil behauptet wurde, die Mutter würde die Tochter krank machen, indem sie sie zu Ärzten schleppe, und deswegen hätte das junge Mädchen – ein Kind zu der Zeit – den Eindruck, sie sei krank und würde deswegen diese Symptome entwickeln.

Der Zustand der jungen Frau hat sich dauerhaft verschlechtert. Sie ist heute pflegebedürftig. Sie ist nicht mehr dazu in der Lage, sich selbst die Haare zu waschen, Treppen zu steigen oder sich irgendwie sozial zu betätigen. Sie ist auch aus der Schule ausgeschieden und hat es jetzt – das wurde vorhin von Frau Professor Behrends angesprochen – nur aufgrund der Coronapandemie und der digitalen Beschulung, die jetzt auf einmal wieder möglich war, geschafft, einen Schulabschluss zu machen. Sonst wäre sie komplett ohne Schulabschluss geblieben, und das ist auch etwas, was gerade jungen Betroffenen häufig passiert. Mit diesen jungen Leuten – es wurde gerade auch die

Frage nach der Beschulung gestellt – wird nicht die Möglichkeit ausprobiert, individuelle Beschulungsprogramme zu entwickeln, damit sie einen Abschluss erzielen können.

Die Folge ist, dass die Leute ohne Abschluss bleiben. Selbst wenn sie körperlich dazu in der Lage wären, können sie keinem Beruf nachgehen, weil sie keinen berufsbefähigenden Abschluss haben. Das führt zwangsläufig in die finanzielle Abhängigkeit, sei es von der Sozialhilfe oder von Angehörigen.

Wir unterstützen daher auch sehr die Forderung, dass digitale Beschulungsmodelle für die Betroffenen entwickelt werden, weil das häufig die einzige Möglichkeit ist, einen Schulabschluss zu erlangen.

Da für die Betroffenen aktuell keine Versorgung in NRW vorhanden ist, unterstützen wir zudem die Forderung, dass interdisziplinäre Kliniken und Ambulanzen eingerichtet werden; idealerweise in Zusammenarbeit mit den Unikliniken und gegebenenfalls auch mit den Long-COVID-Ambulanzen, die gerade im Aufbau begriffen sind. Dort häufen sich die Belege dafür, dass es Überschneidungen gibt bzw. ME/CFS durch das Coronavirus ausgelöst werden kann.

**Sebastian Musch (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. [per Video zugeschaltet]):** Ich bin einer der Vorsitzenden der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und vertrete natürlich unsere Mitglieder.

In Deutschland gibt es etwa 250.000 Betroffene. Bevor ich auf die konkreten Zahlen zur Patientenversorgung eingehe, möchte ich einen Punkt vom Beginn der Diskussion aufgreifen, weil ich das Gefühl habe, es könnte der Eindruck entstehen, dass die Wissenschaft sich noch nicht einig wäre bzw. dass es sich um ein umstrittenes Krankheitsbild handelte.

Die ME/CFS-Experten auf der ganzen Welt sind sich heute zu 95 % einig, dass es sich bei dem Krankheitsbild um eine organische Genese handelt. Der falsche Weg, den die Wissenschaft seit den 80er-Jahren gegangen ist, nämlich auf die Psyche oder die psychosomatische Richtung zu setzen, hat den Betroffenen bis heute nicht geholfen.

Es ist leider nicht das erste Mal, dass das in der Wissenschaft passiert. Frau Scheibenbogen hat das angedeutet. Immer wieder werden Krankheiten, bei denen man keine eindeutige organische Ursache ausmachen kann, psychiatrisiert und heilpsychiatrisiert. Die Multiple Sklerose wurde als Beispiel genannt.

Das sehen nicht nur die Experten und wir Patientenorganisationen so, sondern auch die größten Gesundheitsbehörden der Welt. Die Centers for Disease Control and Prevention und die National Institutes of Health leisten inzwischen extrem gute Aufklärungsarbeit für die Mediziner und für die Betroffenen; natürlich in englischer Sprache. Das National Institute for Health and Care Excellence (NICE) in Großbritannien überarbeitet aktuell seine Leitlinien und ist auch zu dem Schluss gekommen, dass es sich um eine organische Erkrankung handelt bzw. die vorhandenen Studien zur psychosomatischen Genese schlecht gemacht oder mangelhaft sind und dass Sport und Aktivierung unbedingt zu vermeiden sind.

Die Chronische Fatigue oder auch Müdigkeit, die man bei einer Vielzahl von Erkrankungen sieht, von ME/CFS abzugrenzen, ist uns ein wichtiges Anliegen.

Manche Patienten sagen uns auch: Ich bin alles andere als müde. Ich habe auch keine Erschöpfung. – Aber für alle gilt, dass alle ihre Symptome auftreten, wenn sie über ihre Belastungsgrenzen hinaus gehen. Bei dem einen sind es vielleicht eher Konzentrationsprobleme oder Muskelzuckungen. Andere sagen: Ich kann gar nicht mehr aufrecht stehen, ohne dass mir schwindelig würde. Ich muss mich hinsetzen oder hinlegen. Wieder andere entwickeln dann eine ausgeprägte Fatigue oder Erschöpfung. Der Symptomkomplex bei den Betroffenen ist also in der Tat variabel. Die Belastungstoleranz ist bei den Betroffenen aber gleich.

Was ich sehr bezeichnend finde: Wir alle sind in der Pandemie in einer besonderen Belastungssituation. Aus Gesprächen, die ich mit ME/CFS-Betroffenen geführt habe, geht hervor, dass sich für diese gar nicht so viel geändert hat.

Schauen wir uns die Zahlen an: 25 % der Betroffenen sind ans Haus gebunden oder sogar bettlägerig. Das heißt, diese Isolation, die wir jetzt alle durchmachen mussten, war für die Betroffenen selbst gar keine so große Veränderung. Daran sieht man einmal, wie schlecht es den Betroffenen geht; denn bereits moderat Erkrankte verlieren 50 % ihres Leistungsniveaus.

Sie können sich das so vorstellen: Sie stehen auf. Sie putzen sich die Zähne. Sie gehen ins Bad und duschen. Mit einem zeitlichen Versatz treten dann all die Symptome auf und halten sehr lange an.

Ich würde jetzt gerne noch kurz auf die Fragen eingehen. Unser Anliegen, die Chronische Fatigue von der ME/CFS abzugrenzen und Behandlungsoptionen aufzuzeigen, liegt auch im mangelnden Wissen der Mediziner und der Ärzteschaft begründet. Gerade bei Verfahren zur Erwerbsminderung liegen uns Gutachten vor, die zum Beispiel die Aussage enthalten, dass es sich um eine psychische Erkrankung handele.

Weiterhin gilt für viele Ärzte, dass eine Rehabilitationsmaßnahme vorzuziehen ist. Wir kennen jedoch Betroffene, die kränker aus einer Rehaeinrichtung gekommen sind, als sie hineingegangen sind. Frau Milde hat es vorhin anhand eines anderen Beispiels erzählt: Die Betroffenen sind kooperativ und machen mit. Bei vielen ist inzwischen aber auch die Sorge da, dass sie sich Therapieoptionen unterziehen müssen, die ihnen nicht helfen, sondern schaden.

Ganz dramatisch ist es für mich, wenn mir Eltern von betroffenen Kindern schreiben. Dabei geht es auch um die Beschulung von erkrankten Kindern. Viele Kinder sind so wenig leistungsfähig, dass sie nicht einmal mehr den Weg zur Schule auf sich nehmen können. Am Anfang gehen sie vielleicht noch zur Schule, aber wenn Sie danach zu Hause ankommen, ist Sendepause. Sie können den ganzen Tag nichts mehr machen, weil die Schule selbst die Belastungsgrenze schon überschritten hat. Wir wissen auch von Fällen, in denen sich das Jugendamt einschaltet, wenn die Eltern versuchen, mit den Kindern Mittel und Wege zu finden. Das Jugendamt sagt dann: Irgendetwas ist hier nicht richtig.

Dann wird wieder der gleiche Schluss gezogen, nämlich dass es sich um eine psychische Erkrankung handele. Man könne doch hier noch etwas mit Aktivierung tun. Das wird dann versucht. Beim ersten Mal klappt es nicht. Die, die näher dran sind, merken dann irgendwann: Irgendetwas schadet den Leuten; das können wir nicht weitermachen. – Die Institutionen vermuten dann eine Verweigerungshaltung, obwohl die Eltern nur das Beste wollen. Das kann dann sehr dramatische Kreise ziehen.

Das spiegelt sich auch in der Versorgung. Die meisten Betroffenen, die uns schreiben, wollen einfach nur einen Arzt, der die Diagnose stellt. Man muss aber sagen, dass viele Betroffene selber besser als viele Ärzte über ihr Krankheitsbild informiert sind. Es ist nicht so, dass die Betroffenen ihren Ärzten nicht vertrauten. Sie gehen dorthin, bekommen aber keine Antworten. Oder sie werden von Arzt zu Arzt überwiesen, und ihnen werden Therapien aufgezeigt, die ihnen schaden.

Irgendwann werden die Betroffenen kreativ. Sie suchen und finden Informationen und konfrontieren ihren Mediziner damit, stoßen aber häufig nicht auf offene Ohren. Alleine dieser Prozess ist häufig so belastend für die Betroffenen, dass sie sich durch die ständige Aktivierung und Überschreitung der Belastungsgrenzen schaden.

Das alles betrifft die niedergelassenen Ärzte ebenso wie die Universitätskliniken. Es gibt in Nordrhein-Westfalen an keiner Universitätsklinik eine Anlaufstelle für ME/CFS-Betroffene, in der sie eine Diagnose bekommen und den Umgang mit der Erkrankung lernen könnten. Das würde bedeuten, die Belastungsgrenze zu kennen, einzuhalten und das zu machen, was eben noch geht, ohne diese Grenzen zu überschreiten. Die Beratung, die notwendig ist, um dieses Konzept zu erlernen, findet nicht statt.

Deswegen will ich im Umkehrschluss darauf eingehen, was man denn tun kann. Es braucht natürlich Anlaufstellen, zu denen Betroffene gehen können und wo sie auch Mediziner oder Wissenschaftler finden, die mit dem Krankheitsbild vertraut sind. Wie wir eben schon gehört haben, kann man nur das diagnostizieren, was man auch kennt. Wenn man sich mit dem Krankheitsbild und mit den Abgrenzungen vertraut macht, ist man auch in der Lage, das zu diagnostizieren.

Gleichzeitig haben wir auch schon gehört, dass wir zumindest eine weitere Verschlechterung verhindern können, wenn wir es früh genug erkennen und die Betroffenen in ihrem Aktivitätskorridor bleiben. Die Aufklärung der Ärzteschaft und der medizinischen Fachwelt insgesamt ist ein wichtiger präventiver Akt. Prävention ist Länderaufgabe. Daher können die Länder in diesem Bereich sehr wohl aktiv werden.

Gleichzeitig gilt es, in die Forschung zu investieren. Es gibt hier ein gutes Beispiel aus Baden-Württemberg. Vorgestern ist dort eine spezifische Forschungsförderung für Long COVID aufgerufen worden. Es werden 2,3 Millionen Euro für eine Kohortenstudie bereitgestellt, in deren Rahmen man die Betroffenen begleitet und die Symptome anschaut, um diese Symptome und die Subgruppen besser zu verstehen.

Die Beratung ist ein wichtiges Konzept. Aktuell übernehmen wir Patientenorganisationen die Beratung der Patienten. Sie fragen uns bei Gerichtsverfahren, wenn die Rente abgelehnt wird und bei Pflegegutachten, die nicht der Wirklichkeit entsprechen und Autonomie der Patienten infrage stellen. Die Patienten fragen uns auch nach Adressen von Medizinerinnen und Ärzten.

Bei der hohen Anzahl von Betroffenen können die Patientenorganisationen und -verbände das gar nicht alles abfangen. Die Betroffenen benötigen Anlaufstellen, in denen sie beraten werden, wie sie Hilfe und Unterstützung bekommen.

Wir haben es schon gehört, aber ich möchte trotzdem noch einmal darauf hinweisen, weil es mir ein wichtiges Anliegen ist: Ein individuelles Konzept für die Beschulung der Kinder ist für mich maßgeblich. Wir können sicherstellen, dass die Kinder und Jugendlichen noch an der Schule teilnehmen können, ohne dass sie mit dem Schulbus noch mehrere Kilometer zur Schule fahren müssen, wobei sich ihr Gesundheitszustand im Zweifel noch verschlechtern könnte.

**Susanne Schneider (FDP):** Ich hätte eine Frage an die Damen Gustke und Milde. Suchen Sie sich einfach aus, wer antworten möchte. Ich habe es so verstanden, dass Sie beide betroffen sind. Teilen Sie es sich einfach so ein, wie sie möchten. Geben Sie gerne ab, wenn Sie nicht mehr können. Machen Sie sich keine Gedanken.

Frau Milde, fragen Sie bitte alles, was Sie interessiert und was unserer Anhörung hilfreich sein könnte. Die Vorsitzende würde sicherlich deutlich machen, wenn es einmal nicht ginge. Aber eigentlich geht alles.

Wir haben jetzt ein paarmal gehört, dass mit Corona mehr Leute eine ME/CFS Symptomatik entwickelt und sich auch an Sie gewandt haben. Was sagen diese Menschen? Warum kommen sie zu Ihnen bzw. wie ist ihnen das bewusst geworden? Man steht schließlich nicht da und sagt, dass man eine solche, der Allgemeinheit relativ unbekannt Erkrankung hat, sondern man stellt nach Corona fest: Ups, da ist ja doch noch ein bisschen mehr.

Können Sie mir beschreiben, wie sich die jeweiligen Krankheitsbilder entwickelt haben? Sehen Sie alles in allem schon eine höhere Aufmerksamkeit für Ihre Arbeit aufgrund des Zusammenhangs von Corona und ME/CFS?

**Katharina Milde (ME/CFS-Selbsthilfegruppe, Regionalgruppe Aachen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Es haben sich, wie gesagt, schon Betroffene an uns in Aachen oder auch an den Bundesverband gewandt, die nach einer Coronaerkrankung Long COVID entwickelt haben und ME/CFS bei sich vermuten.

Warum vermuten sie das? – Das ist eigentlich genauso wie bei anderen ME/CFS-Betroffenen auch, die nach einem anderen Virusinfekt erkranken. Die Betroffenen stellen fest, dass sie eine ausgeprägte Belastungsintoleranz entwickelt haben und die Therapievorschlüsse, die in der Schulmedizin üblicherweise bei so einer Form von Erschöpfbarkeit vorgeschlagen werden, nicht zielführend, sondern sogar schädlich sind.

Die Betroffenen merken, dass es ihnen nach kleinsten körperlichen Anstrengungen – und sei es nur, wenige Hunderte Meter vor der Tür zu laufen oder Körperpflege zu betreiben – deutlich schlechter geht und es zu einer wirklich akuten Verschlechterung des Zustands bzw. diverser Symptome kommt.

Es wurde jetzt hauptsächlich über Fatigue gesprochen, aber es gibt eine Vielzahl von Symptomen, die sich dann verschlechtern – sei es, dass der Kreislauf quasi zusammenbricht



oder sich ausgeprägte Schmerzen einstellen. Wir haben das auch in unserer Stellungnahme beschrieben. Für die Betroffenen ist es wirklich sehr deutlich wahrnehmbar, dass die Aktivierung in dem Fall schädlich ist und nicht zu einer Verbesserung führt, wie das vielleicht bei anderen Fatigueerkrankungen der Fall ist.

Die Betroffenen wenden sich an uns, weil sie von den Ärzten, die sie eigentlich als Post-COVID-Patienten behandeln sollten, keine Antworten auf ihre Fragen bekommen. Die Ärzte nehmen diese Symptomatik entweder nicht ernst oder sagen ganz ehrlich, dass sie keine Ahnung haben und nicht wissen, was sie jetzt tun sollen.

Das treibt die Betroffenen letztlich dazu, sich an uns zu wenden. Wir versuchen das Pacing, das Herr Musch gerade beschrieben hat, zu vermitteln, um den Betroffenen einen Umgang mit der Erkrankung zu ermöglichen, der verhindert, dass sie sich selbst kontinuierlich durch eine körperliche Überforderung schädigen.

Wir haben bisher eine etwas höhere Aufmerksamkeit für das Krankheitsbild „ME/CFS“ erfahren. Dass jetzt ein bisschen mehr berichtet wird, reicht aber nicht aus, um das Problem zu lösen. Wir stehen da immer noch ganz am Anfang, und es liegt noch ein ganz weiter Weg vor uns.

**Birgit Gustke (Regionalgruppe Fulda/Osthessen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Ich würde das gern ergänzen. Wie immer, wenn man an einer ganz bestimmten Krankheit leidet, ist man sehr viel offener gegenüber Medienberichten und liest noch einmal gezielt, wenn dazu irgendwas geschrieben, veröffentlicht oder gesendet wird. Das ist im Zusammenhang mit Long COVID doch öfter der Fall.

Frau Professor Scheibenbogen und Frau Professor Behrends übernehmen zusätzlich zu ihrer normalen Sprechstunde, ihrer Forschungsarbeit und dem Schreiben von Befunden noch an den Wochenenden und in der Nacht die Fortbildungsaktivitäten für ihre Kollegen. Darüber hinaus sind sie durch die Öffentlichkeits- und Medienarbeit stark belastet.

Auch die vier Patientenorganisationen sind derzeit in der Öffentlichkeitsarbeit sehr aktiv. Das sind eigentlich alles nicht unsere Aufgaben. Nichtsdestotrotz finden die Patienten sich wieder, wenn sie in den Medienberichten von verschiedenen Symptomen erfahren. Die kommen nicht an und sagen: „Ich habe ME/CFS. Helfen Sie mir!“ Vielmehr sagen sie: „Wie sieht das aus? Ich habe mich dort wiedererkannt. An wen kann ich mich wenden?“

Das sollte anders sein. Eigentlich sollte das der Hausarzt erledigen können. Dieser sollte soweit geschult sein, dass er vor allem die typische Symptomatik – dieses Kardinalsymptom „Verschlechterung nach jeder Anstrengung“ – erkennt. Wer sich ein bisschen mit dem Krankheitsbild auskennt, kann das dann auch als Laie feststellen.

In den Medien heißt es manchmal: Ich verstehe das gar nicht. An einem Tag geht es mir gut. Dann mähe ich zum Beispiel mal wieder den Rasen oder putze die Fenster oder so etwas und fühle mich am nächsten Tag, als ob mich ein Laster überfahren hätte. – Das ist die klassische Beschreibung. Da muss man hellhörig werden. Und das erzählen die Patienten den Ärzten. Man muss nur hinhören.

**Dr. Anette Bunse (CDU):** Vielen Dank für diese sehr persönlichen und tiefen Einblicke in Ihr Leben, die Sie uns gestattet haben.

Sie haben auch ein- oder zweimal von Ihrem Umfeld gesprochen. Könnten Sie uns einen Hinweis geben, was nicht nur in der Schule, sondern auch im ganz persönlichen, im privaten Umfeld wichtig ist?

**Birgit Gustke (Regionalgruppe Fulda/Osthessen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Ja, das ist ein weiteres Problemfeld. Wenn man den Arzt aufsucht, ist es ja nicht so, dass keine Diagnose gestellt würde, wie vorhin gesagt wurde. Vielmehr wird eine psychosomatische Diagnose gestellt. Und gerade wenn es um Kinder geht, vermitteln die Ärzte den Eltern schon, dass es eine psychosomatische Diagnose sei.

Ein Elternteil glaubt das manchmal, und der andere Elternteil sieht, dass mit dem Kind tatsächlich etwas nicht in Ordnung ist. Dann kommt es auch zu innerfamiliären Spannungen; gerade bei Kindern im Alter von 14 bis 21. Sie wissen, die Pubertät ist oft nicht einfach. Da kann es schon mal sein, dass dann Sprüche kommen wie: „Du fauler Hund, nun steh endlich auf! Du liegst ja da nur rum. Tu mal was!“

Es kann dann so weit gehen, dass der eine Elternteil sagt: „Ich setze mich jetzt dafür ein; ich versuche zu erreichen, dass mein Kind eine richtige Behandlung bekommt“, und der andere Elternteil geht in eine komplett entgegengesetzte Richtung. So kann es oftmals zu Scheidungen kommen, und die Kinder beziehen dieses elterliche Problem nicht selten auf sich selbst. Sie können sich vorstellen, was es für ein Kind, noch dazu ein schwer krankes Kind, bedeutet, zu denken: Nur weil ich krank bin, trennen sich Mama und Papa. – Das ist nicht einfach.

Die Angehörigen werden zudem oft von den Ärzten instrumentalisiert; gerade wenn man mehrere Ärzte aufgesucht hat und dabei doch eine einhellige Meinung herauskommt, weil das Krankheitsbild nicht bekannt ist.

Auch im Schulumfeld ist das Krankheitsbild oft unbekannt. Mir ist ein Fall bekannt, der vor das Jugendamt ging und bei dem Kindesentzug angedroht wurde. In dem Fall waren die Jugendamtsmitarbeiter allerdings auch bereit, sich – in der Feierabendzeit – eine Fortbildung in Erlangen anzuhören. Aufgrund dieser fachlichen Informationen, die dort vermittelt wurden, hat das Jugendamt gesagt, dass es tatsächlich etwas anderes sei und andere Möglichkeiten gefunden werden müssten.

Das zeigt eigentlich, dass dann, wenn Informationen vermittelt werden, auch Möglichkeiten gefunden werden können, um zu handeln.

Vorhin wurde die Frage nach den sozialrechtlichen Folgen nicht beantwortet. Wenn man eine psychosomatische Diagnose bekommt, wird man gleich diesem Gutachten entsprechend zugeordnet. Oft bekommt man als Patient gar nicht die Chance, auch noch andere Fachärzte zu sehen, zumal man häufig, wenn man beim Arzt angekommen ist, schon völlig am Ende seiner Kräfte ist. Nicht selten hängt man dann irgendwie in seinem Stuhl oder auf dem Arzttisch und ist aufgrund der geringen Kraft labil.

Da entsteht sehr schnell der Eindruck einer Depression. Es mag auch sein, dass eine reaktive Depression vorhanden ist, weil ME/CFS die Betroffenen – meist von einem

Tag auf den anderen – völlig aus dem Leben reißt. Sie wissen selber nicht, was es ist, wie lange es dauert oder ob es eine Änderung gibt. Sie verlieren ihren Beruf, ihre Freunde, ihre Hobbys und nicht selten sogar ihre Wohnung, weil sie ihren Beruf nicht mehr ausüben können.

Die Gutachter sind natürlich in einem anderen Bereich geschult und hören auch ganz andere Dinge. Wir hatten mehrfach schon erwähnt, dass man eine Krankheit nicht erkennen und diagnostizieren kann, wenn man sie nicht kennt.

Für die Patienten geht es dann weiter in die psychosomatische Reha. Auch das wurde schon angesprochen. Bisher ist noch nicht gesagt worden, dass viele Patienten die Reha von sich aus abbrechen. In dem Fall heißt es dann, dass es an Compliance mangle, die Patienten sich dieser Reha also verweigerten.

Wenn sie sich aber einer Reha verweigern, haben sie keinen Anspruch auf Berufsunfähigkeit und Anerkennung der EM-Rente. Diese Patienten, Leistungsträger der Gesellschaft, oftmals in ausgesprochen hoch positionierten Berufen am Anfang ihrer Karriere, leben dann von der Grundsicherung; mit allen Konsequenzen. Das ist nicht selten.

Bei der Begutachtung geht es auch um Ansprüche auf Krankengeld und Berentung, um den Grad der Behinderung mit Merkzeichen. Auch das wird uns oftmals verweigert.

Ich kann vielleicht noch zum Arzt hinfahren, aber wenn ich dann eine Spiroergometrie oder auch nur ein Belastungs-EKG gemacht habe, komme ich aus dieser Praxis nicht mehr heraus. Mein Auto steht nicht auf dem Behindertenparkplatz vor der Tür, und ich kann von Glück reden, wenn ich überhaupt noch Auto fahren kann. Das heißt, wir brauchen auch das Merkzeichen G. Das wird uns aber nicht anerkannt, weil es als eine psychosomatische Erkrankung gilt.

Es wird uns auch nicht anerkannt, dass wir vielleicht einen Elektrorollstuhl benötigen. Und durch eine psychosomatische Reha wird uns das Recht verwehrt, den beruflichen Wiedereinstieg zu erlangen, weil uns die Chance genommen wird, uns wirklich unserem Bedarf entsprechend auszuruhen.

Ich könnte heute nicht in dieser Anhörung sitzen, wenn ich diesen Aktivierungsempfehlungen weiter gefolgt wäre. Ich hatte diese Phasen, in denen ich monatelang nur im Dunkeln liegen konnte. Aber ich habe gemerkt, dass ich durch das Liegen wirklich wieder in die Kraft und in die Ruhe kam.

Wenn ich diesen Energiebereich einhalte, kann ich auch in diesem Status quo bleiben. Geht man in diesem Status quo aber zum Gutachter und wird von diesem acht Stunden lang begutachtet, trainiert und beleidigt – da passieren Dinge, die man gar nicht wissen möchte –, kann man an demselben Tag vielleicht auch noch gesund aussehen; ich sehe ja auch gesund aus. Aber die Gutachter sehen nicht, wie es einem am nächsten Tag geht.

Ich kenne Fälle von Patienten, die anschließend in der Nacht in die Notaufnahme eingeliefert wurden, weil eine extreme Verschlechterung eingesetzt hatte. Das sieht aber kein Gutachter mehr. Und er weiß es auch nicht, weil er das Krankheitsbild nicht kennt. Das ist wirklich ein Teufelskreis, der immer weitergeht.

Die Verschlechterung des Gesundheitszustands durch diese ständige Überforderung ist nicht die Ausnahme, sondern der Regelfall. Auch der Fall, den meine Kollegin Milde beschrieben hat, ist die Regel. Uns wird von ausgesprochen vielen Eltern und Patienten geschildert, dass das genau so stattfindet.

Ich möchte auch gerne noch mal auf die Kinder eingehen, weil mir das wirklich am Herzen liegt. Deren Eltern oder Elternteile geben oftmals ihren sicheren Arbeitsplatz auf, um die Kinder pflegen zu können, weil dieses Krankheitsbild auch in der Pflegebranche nicht bekannt ist.

Diese Patienten haben ganz besondere Anforderungen an die Pflege, die aber oft nicht bekannt sind. Daher übernehmen die Eltern diese Aufgabe, und ein weiteres Arbeits-einkommen fällt weg; bei Alleinerziehenden sogar das einzige. Das ist zum einen ein volkswirtschaftlicher Schaden, vor allem aber muss von diesem nicht vorhandenen Geld selbst nachwiesen werden, dass es sich um eine organische Erkrankung handelt, für die es keine Ärzte, keine Biomarker, keine anerkannten Kriterien wie bei anerkannten Erkrankungen wie Parkinson, Depression oder Migräne gibt. Bei uns wird das nicht anerkannt. Von diesem Geld müssen Alleinerziehende oder auch die Patienten selbst Privatärzte aufsuchen, weil das die einzigen sind, die in der Lage sind, sich die Zeit zu nehmen, um diese Patienten anzuhören.

Das Krankheitsbild ist im Gesundheitssystem nicht als chronische Erkrankung abgebildet, sondern steht irgendwie im luftleeren Raum. Damit hat ein Patient nur ein einziges Mal im Quartal für fünf bis zehn Minuten die Möglichkeit, einen Arzt aufzusuchen. Das reicht für diese Krankheit nicht aus.

Es ist auch für die schwerstkranken Patienten, die nicht in der Lage sind, auch nur aufzustehen, nicht möglich, einen Hausbesuch zu bekommen; weder für Vorsorgeuntersuchungen, noch für immer wieder vorkommende akute Fälle, noch für das Erkennen anderer Krankheiten oder ganz banale zahnärztliche Untersuchungen.

Deswegen ist es uns ein ganz dringendes Anliegen, dass telemedizinische Optionen verfolgt werden und dass Patienten auch zu Hause gesehen werden. Wir haben in dieser Pandemie erkannt, wie gut es möglich ist, dass man diese Patienten auch sehen kann. Es wäre jetzt noch die Erweiterung notwendig, auch Vitalfunktionen oder diagnostische Marker irgendwie erfassen zu können.

Man könnte stundenlang reden, und ich weiß, dass ich auch emotional sehr betroffen bin. Sie können sich nicht vorstellen, was wir von den Patientenorganisationen und auch aus der Ärzteschaft tagtäglich hören. Das möchte, glaube ich, niemand hören. Und das ist für selbst betroffene Patienten auch sehr belastend.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Das glauben wir gerne, und wir bekommen das auch dadurch zurückgespiegelt, dass wir allein infolge der Ankündigung dieser Anhörung eine ganze Menge Zuschriften aus Nordrhein-Westfalen bekommen haben, die durch-aus Ähnliches schildern und alles sehr individuell darstellen.

**Lisa-Kristin Kapteinat (SPD):** Herr Musch, Sie hatten die Beschulung und die Problematiken angesprochen, die sich dort für Kinder und Jugendliche ergeben. Würde es

Ihrer Einschätzung nach eines – in Anführungsstrichen – besonderen Konzepts bedürfen, was auf ME-CFS ausgerichtet ist? Oder wäre ein Konzept ausreichend, das auch andere Krankheiten beinhalten würde, die aus welchen Gründen auch immer einen Schulbesuch verhindern?

Eine zweite Frage würde sich an alle Betroffenen bzw. deren Vertreterinnen richten. Ein Ansatz ist ja, dass es mehr Aufklärung bei den niedergelassenen Ärzten braucht. Da wurde der Wunsch nach einer Aufklärungsbroschüre geäußert. Wir haben schon von vielen Experten in Nuancen unterschiedliche Einschätzungen gehört. Wer könnte denn so etwas konzipieren? Gibt es da so etwas wie einen Konsens?

**Sebastian Musch (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. [per Video zugeschaltet]):** Ich würde, bevor ich die Frage beantworte, an das anschließen, was Frau Gustke gesagt hat, weil die Frage nach dem Umfeld der Betroffenen gestellt wurde.

Ich bin selbst Angehöriger, mein Mann ist betroffen. Das Besondere daran ist, dass ich am Anfang die Krankheit nicht verstanden, nicht gesehen habe. Wenn man nur einen Ausschnitt der Betroffenen sieht, dann – Frau Gustke hat das gerade gesagt – sieht man ihnen die Krankheit nicht an.

Deutlich wurde es für mich, als wir dann zusammengezogen sind und den ganzen Tag miteinander verbracht haben. Dann sieht man wirklich auch die Crashes und die schlimmsten Phasen der Betroffenen, die nach der Aktivierung zeitlich versetzt eintreten. Besonders wenn die Ärzte, die Mediziner, Signale senden, dass es psychisch ist, dass der Betroffene sich das einbildet, dass das alles nicht reell ist, dann geraten auch die Angehörigen ins Wanken: Wem traue ich jetzt noch? Wem vertraue ich?

Man sieht sich ja auch in einer Unterstützungsfunktion, in der man dann manchmal sagt: „Ich will ja eigentlich nur dein Bestes. Jetzt komm mal noch ein bisschen.“ Man sieht dann aber wirklich, dass es nichts bringt und dass es nicht besser, sondern eher noch schlimmer wird. Man unterstützt die Angehörigen, indem man ihnen Ruheräume lässt und möglichst alles andere von ihnen fernhält.

Hinsichtlich der Frage nach der Schulung bin ich der Meinung ich, dass es in der Tat ein individuelles Konzept für ME/CFS-Betroffene braucht. Wir sehen Kinder, die zwar noch in die Schule gehen können, aber einfach mehr Pausen zwischendurch brauchen. Sie halten die 45 Minuten nicht mehr durch, weil dann die Belastungsgrenze erreicht ist. Aber vielleicht schaffen sie noch die erste halbe Stunde, und dann ist eine Pause notwendig.

Bei anderen wiederum ist in der Tat Fernunterricht angezeigt, und sie können dann durch den virtuellen Repräsentanten in der Schule, den von Frau Behrends angesprochenen Avatar, so teilnehmen, dass sie mit den Klassen interagieren können.

Ob die Kinder und Jugendlichen noch in der Lage sind, die Schule aufzusuchen, hängt von der Schwere der Erkrankung ab. Sie werden aber wahrscheinlich nicht in der Lage sein, an einem regulären Unterricht, wie wir ihn kennen, teilzunehmen.

Hinsichtlich der Frage nach der Aufklärung gibt es sehr wohl den Konsens der ME/CFS-Experten – also der Menschen, die das Krankheitsbild schon seit langem

erforschen und die es sehen – darüber gibt, wie man Mediziner, Angehörige und Betroffene so informieren und aufklären kann, dass sie mit dem Krankheitsbild umzugehen wissen.

**Birgit Gustke (Regionalgruppe Fulda/Osthessen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Zur Aufklärung über das Krankheitsbild gibt es sehr viele Maßnahmen. Die Ärzteschaft ist zum Beispiel über das Ärzteblatt, das es auch bundeslandbezogen gibt, erreichbar. Es wäre geeignet, um Informationen zu lancieren.

Mir ist bekannt, dass der eine oder andere Bericht im „Deutschen Ärzteblatt“ verweigert, dann aber wohl in einem Bundesland veröffentlicht wurde. Ich finde, da sollte einheitlich Position bezogen und bundesweit veröffentlicht werden.

Es gibt mit Sicherheit die Möglichkeit, die niedergelassenen Ärzte über Brandbriefe zu informieren, dass es nun durch die vielen Forschungsergebnisse eine ganz andere – sogar eine gegensätzliche – Sichtweise auf das Krankheitsbild gibt, nach welcher Aktivierung schädlich ist. Das sollte auch als Warnhinweis an den entscheidenden Stellen auftauchen: beim RKI, das über diese Krankheit informiert, beim Bundesgesundheitsministerium sowie bei der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Dieser Aspekt sollte aufgenommen werden, und zwar immer unter Berücksichtigung der Ergebnisse, die aus der Charité und aus München kommen.

Mir wäre es sehr, sehr wichtig, dass dieser Aspekt und auch die Sichtweise der Patienten bzw. Patientenverbände integriert werden, damit nicht wieder an den Patienten vorbeigearbeitet wird, wie es die letzten 20, 30 Jahre der Fall gewesen ist.

Letztendlich sind auch Öffentlichkeitkampagnen wichtig. Ich bin in einem Alter, in dem mir der Werbespruch „Rita, was kosten die Kondome?“ sehr viel gesagt hat und auch heute noch sagt. Das war schlagartig mit dem entsprechenden Krankheitsbild verbunden. So etwas braucht es, damit einfach erst mal diese Aufmerksamkeit entsteht: Hier ist etwas Neues, hier ist es wichtig, dass gehandelt wird.

Es muss alles in Gang gesetzt werden, damit diese hohe Dunkelziffer vermieden werden kann. Wir haben es nun ein paarmal gehört, dass es notwendig ist, sofort zu reagieren – gerade bei Kindern möglichst schnell – und nicht nur eine geeignete Behandlung vorzuschlagen, sondern auch eine schädigende Behandlung zu vermeiden. Das betrifft auch die Long-COVID-Patienten. Vor der Aktivierungstherapie ist erst einmal zu ermitteln, wer von diesen Patienten die ME/CFS-Symptome erfüllt.

**Mehrdad Mostofizadeh (GRÜNE):** Ich habe zwei Fragen. Die eigentliche Frage betrifft das Stichwort „Beratungsstellen“. Wir sprachen eben über den Bereich „Kliniken und ambulante Versorgung“ und Ähnliches, aber Sie hatten ausgeführt, dass relativ wenige Beratungsstellen vorhanden sind.

Wir haben in Nordrhein-Westfalen durchaus im größeren Umfang bezuschusste Beratungsstellen. Was könnte Ihrer Vorstellung nach – von der Größenordnung her und was man dafür brauchen würde – ein Anfang sein?

Zweitens. Ich habe einfach mal bei einer mir gut bekannten Krankenkasse nachgeschaut. Da ist ein durchaus lesenswerter Beitrag erschienen, der eher Ihre Sichtweise schildert. Insofern geht es offensichtlich nicht an allen vorbei.

Wie lautet Ihre Einschätzung dazu, dass offensichtlich auch Kostenträger durchaus dazu bereit wären zu investieren, wenn es die Strukturen dafür gäbe? Das wäre zumindest meine Vermutung; sonst würden die sowas nicht auf ihre Homepage schreiben.

**Sebastian Musch (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. [per Video zugeschaltet]):** Zu den Beratungsstellen: Ich glaube, man kann hierbei differenzieren. Wenn es bereits Beratungsstellen gibt, an die sich die Betroffenen wenden können, dann kann man damit anfangen, das Krankheitsbild „ME/CFS“ dort bekannt zu machen.

Wir haben bisher gehört, dass wir aktuell keine kurative Therapie haben. Das heißt, Menschen, die eine Diagnose erhalten haben, kann man aktuell nicht wirklich helfen. Es gibt symptomorientierte Therapien, mit denen man auf einzelne Symptome eingehen kann. Es ist aber wichtig, ein Krankheitsmanagement zu erfahren, um zu lernen, wie man mit der Erkrankung umgehen und den Alltag gestalten kann: Vor welchen Aufgaben stehe ich eigentlich, wenn ich meinen Beruf nicht mehr ausführen kann? An wen muss ich mich wenden?

Es sind viele Dinge, bei denen die Betroffenen keinerlei Unterstützungen erhalten und alles erst noch selbst herausfinden müssen, was für eine schwer kranke Person gar nicht einfach ist. Hierbei sollten sie Beratungsunterstützung zum Beispiel für die Beantragung von Erwerbsminderungsrente oder von unterstützenden Dingen wie Rollstühlen erfahren, die wieder ein Stück Teilhabe ermöglichen.

Wie all das funktioniert, müssen die Betroffenen erstens selber herausfinden und zweitens meistens noch gerichtlich erstreiten. Unterstützung dabei zu bekommen, herauszufinden, wie man diese Dinge angeht, ist ein großer Teil der Beratung, die wir bewältigen müssen. Wir Organisationen und Verbände kriegen aktuell so viele Anfragen von Betroffenen, die solche Fragen haben und die Unterstützung benötigen, dass wir das gar nicht mehr abfangen können.

Beim Thema „Krankenkassen“ sehe ich ein gemischtes Feld. Ja, wir sehen Krankenkassen, die über das Krankheitsbild berichten und auch die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse vertreten. Wir sehen aber Krankenkassen, die teilweise noch auf alten Forschungsergebnissen aufbauen und somit Gegenteiliges berichten.

**Katharina Milde (ME/CFS-Selbsthilfegruppe, Regionalgruppe Aachen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Ich möchte ergänzen, dass es häufig nicht nur so ist, dass die Betroffenen nicht wissen, wie sie etwas beantragen und was sie dafür tun müssen, sondern sie wissen erst gar nicht, welche Möglichkeiten der Unterstützung es überhaupt gibt.

Ich denke dabei gerade ganz konkret an den Fall einer Mutter und ihrer 17-jährigen Tochter, die bei uns an den Selbsthilfegruppentreffen teilgenommen haben. Sie wussten

gar nicht, dass die Tochter, die das Haus nicht mehr verlassen kann und zu Hause beschult wird, die Möglichkeit hat, zum Beispiel einen Pflegegrad zu beantragen.

Genau diese Informationen – also: Was gibt es? Was kommt infrage? Wie beantragt man das? Worauf ist zu achten? – müssen den Betroffenen in solchen Beratungsstellen zur Verfügung gestellt werden, zumal es bei Gutachtergesprächen häufig so ist, dass die Fragekataloge, die abgearbeitet werden, um zum Beispiel einen Pflegegrad zu bekommen, nicht auf unser Krankheitsbild zugeschnitten sind.

Es ist also ganz wichtig, die Betroffenen zu schulen und ihnen zu erklären, auf welche Aspekte sie eingehen müssen, damit sie angemessen begutachtet werden können. So können auch ungeschulte Gutachter, die das Krankheitsbild vorher nicht kannten, die Einschränkungen – und diese sind in der Regel sehr erheblich – angemessen einstufen.

Das müssen wir aktuell als Patientenorganisation leisten, und wir sind natürlich damit und auch mit der Menge an Anfragen entsprechend belastet.

Ein solches Angebot wäre wünschenswert.

**Birgit Gustke (Regionalgruppe Fulda/Osthessen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Ich möchte ergänzen, dass die erste Anlaufstelle bezüglich dieser Leistungen eigentlich der Arzt wäre, der sagen müsste, dass in diesem Zusammenhang ein Anrecht auf einen Pflegegrad besteht, aber da scheitert man schon.

Geht es beispielsweise um einen Rollstuhl, dann heißt es: Es ist wie bei den Adipösen; dann bewegen sie sich noch weniger. Das wird von vornherein abgeblockt. Die Ärzte und sämtliche Verbände und Beratungsstellen müssen über diese Informationen verfügen. Bislang ist es aber so, dass weder Sozialdienste wie der VdK, den viele Patienten oder Mitglieder von uns auch durch Beiträge mitfinanzieren und durch den sie sich bei umfangreichen Widerspruchsverfahren vertreten lassen, über das Krankheitsbild informiert sind, noch sind es die Patientenvertreter des Bundes. Auch da muss man Aufklärung leisten. Es ist auch nicht bei Pflege- und Behindertenbeauftragten bekannt. Es muss wirklich eine umfangreiche Information stattfinden.

Was die Beratungsstellen angeht: Wir von Fatigatio haben neun Regionalgruppen in Deutschland. Das reicht bei Weitem nicht aus. Sie setzen sich aus Betroffenen zusammen, denen der Umfang der Leistungen auch nicht in Gänze bekannt ist, weil sie dafür nicht ausgebildet sind. Wir wissen nur das, was wir selber in Erfahrung gebracht haben. Wir sind nicht auf dem aktuellsten Stand.

Es wäre wichtig, dass alle Beratungsstellen übergreifend durch eine zentrale Stelle über die richtigen Fakten informiert werden – nicht dass es auch da wieder heißt: „Sie müssen nur rausgehen“; denn das wird einem unterschwellig auch von Pflegediensten vermittelt.

Man wird vielleicht gepflegt, falls man einen – wenn auch geringen – Pflegegrad erreicht hat, aber von den Pflegern hört man dann immer wieder: Sie müssen ja nur aufstehen; Sie müssen nur wieder wollen; heute ist es dunkel, da habe ich auch immer Probleme. – Auch da wird es also ganz massiv heruntergespielt und nicht ernst genommen. Da muss sich ganz dringend etwas ändern.



Was die Verbreitung der Beratungsstellen angeht, wie viele notwendig oder möglich sind, erschließt sich mir leider nicht. Da sind Sie, denke ich, eher näher dran, um das festlegen zu können.

**Dr. Martin Vincentz (AfD):** Auch ich danke Ihnen für die Einblicke. – Wir haben nun auf der einen Seite viel über die Diagnostik und die Probleme der Diagnosestellung gesprochen. Auf der anderen Seite haben wir heute in Teilen durchaus kontrovers darüber diskutiert, welche Therapie die richtige ist. Den Medien haben wir entnommen, dass über die Long-COVID-Schiene unter Umständen so viele Patienten mit einer Chronic Fatigue dazukommen, dass die Rehaeinrichtungen überlastet sein könnten.

Nun wurde deutlich, dass die klassische Rehaeinrichtung unter Umständen ohnehin gar nicht der richtige Ort wäre, sondern neue Konzepte umgesetzt werden müssten. Wie sieht denn eine supportive Therapie aktuell aus? Welche Gesundheitsleistungen müsste man jetzt eigentlich vorhalten?

Zählt das Pacing auch schon dazu? Das ist vermutlich eher etwas, was man zum Beispiel im Selbsttraining oder unter Anleitung macht. Aber was sind andere Gesundheitsleistungen, die unter anderem durch die Gesundheitspolitik vorgehalten werden müssten?

**Birgit Gustke (Regionalgruppe Fulda/Osthessen des Fatigatio e. V. Bundesverband ME/CFS):** Ich würde da sehr gerne an Frau Professor Scheibenbogen und Frau Professor Behrends abgeben, weil dort über das Innovationskonzept schon erste Ansätze formuliert und wohl auch schon ansatzweise evaluiert wurden.

**Prof.'in Dr. Carmen Scheibenbogen (Fatigue Centrum der Charité, Universitätsmedizin Berlin [per Video zugeschaltet]):** Ein zentrales Element ist, dass wir diese Patienten – wenn wir sie hoffentlich früh diagnostiziert haben – zunächst in einer Rehaklinik aufnehmen.

Es handelt sich um junge Menschen, die meistens mitten im Berufsalltag gestanden haben, und wir schauen zunächst, was vom Arbeitsplatz her noch möglich ist. Viele sind wirklich nicht mehr berufsfähig, aber umgekehrt wären viele durchaus in der Lage, zum Beispiel von zu Hause aus und einige Stunden am Tag noch zu arbeiten, wenn sie sich das einteilen könnten.

Wir sehen in einer Rehabilitation eine ganz große Chance für den Erkrankten, zu lernen, mit der Krankheit und den vielen Dingen und Beschwerden, die mit ihr einhergehen, umzugehen. Das alles kann innerhalb von vier bis sechs Wochen auch umgesetzt werden. Es fängt damit an, Techniken zu erlernen: Pacing, um Überlastung zu vermeiden, und Entspannungstechniken, die helfen können.

Die vielen Probleme, die die Patienten zusätzlich haben – seien es Kreislaufprobleme oder Ernährungsbeschwerden, aber auch viele andere Symptome –, kann man gut behandeln. Die Patienten leiden auch fast immer an schweren Schlafstörungen und an Schmerzen. Da gibt es spezielle physiotherapeutische Konzepte, die wir gemeinsam mit Patienten entwickelt haben.

Ich muss sagen, dass wir großes Glück haben, weil wir die Rehaklinik in Kreischa gefunden haben. Das Team ist auch in der Vorbereitung der Studie, die im Herbst beginnen wird, sehr offen und engagiert. Es hat schon selbst ganz viele Konzepte entwickelt und versucht anzubieten, die Patienten vielleicht vier oder sogar sechs Wochen anstatt der üblichen drei dortzubehalten. Was auch schon als Zusatzangebot vorliegt, ist, im weiteren Verlauf digital zu beraten und eine weitere Woche stationären Aufenthalt anzubieten.

Das ist eine ganz wichtige neue Konzeption, die es in dieser Form meines Wissens weltweit bislang nicht gibt, und eine ganz große Chance, da die DRV Bund signalisiert hat, das Konzept auch in ihren anderen Rehakliniken umsetzen zu wollen, wenn wir jetzt zeigen können, dass es den Patienten hilft. Es gibt einen großen Bedarf, auch solche Konzepte anbieten zu können.

Es geht auch darum, zu zeigen, dass es die Patienten wieder in die Arbeit bringt. Die BKK begleitet diese Studie, und ich hoffe, dass wir zeigen können, dass diese Patienten nicht ganz aus dem Berufsleben fallen müssen und sich die soziale Teilhabe wieder bessert.

Das ist der aktuelle Stand. Unser Ziel ist nicht, auf Jahre und Jahrzehnte den Notstand zu verwalten, sondern die Mechanismen der Erkrankung schnell zu verstehen und mit der pharmazeutischen Industrie Medikamente zu entwickeln.

Unser Verständnis geht mittlerweile so weit, dass wir bereits Grundkonzepte haben und eigentlich auch schon Medikamente identifiziert haben, von denen wir wissen, dass man sie entwickeln könnte. Hierfür bin ich schon mit Firmen im Gespräch, und die würden sich natürlich auch wünschen, dass es eine gewisse Unterstützung gibt. Firmen wie zum Beispiel Bayer in Nordrhein-Westfalen gehen dabei durchaus ein gewisses Risiko ein. Sie haben finanzielle Beschränkungen, gerade wenn es darum geht, etwas risikoreichere Medikamente zu entwickeln. Die Offenheit dafür ist aber da. Wenn man sich gemeinsam an einen Tisch setzt und auch aus der Politik ein Signal kommt, dass es da einen großen Wunsch gibt, dann könnte man jetzt schon einiges anstoßen.

**Prof.'in Dr. Uta Behrends (MRI Chronisches Fatigue Centrum, Poliklinik der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München; München Klinik Schwabing [per Video zugeschaltet]):** Selbstverständlich geht es darum, innovative Therapien zu etablieren. Wenn man trotzdem aber – leider Gottes – bei der Verwaltung des Notstands bleiben müsste, möchte ich betonen, dass hierbei nicht nur die medizinische Versorgung im strengen Sinne notwendig ist, sondern ein ganz großer Schwerpunkt auch auf die sozialmedizinische Versorgung gelegt werden muss.

Was wir merken, ist, dass wir als Ärzte die ganze Zeit neben Schmerz-, Schlaf- und Kreislauftherapie Aufgaben mitübernehmen, die eigentlich ein Sozialpädagoge übernehmen müsste, der sich auch in den Gesetzesstrukturen noch besser auskennt als wir.

Ich komme zurück auf die Beratungsstellen und die Frage danach, was man braucht. Wir brauchen ein paralleles Behandlungskonzept, das zwischen den eigentlichen

medizinischen, medikamentösen, physiotherapeutischen Maßnahmen im strengen Sinne greift, und ein großes Budget für die sozialmedizinische Versorgung.

Es kann nicht sein, dass wir unsere Arbeit damit verbringen, die wiederholten Ablehnungen von Anträgen auf einen Grad der Behinderung oder Pflegegrad zu bearbeiten. Dabei können wir entlastet werden. Auch können wir schon bei den primären Anfragen, die uns erreichen, entlastet werden. Wir würden uns sehr viel besser auf die eigentliche medizinische Versorgung konzentrieren können, wenn dieses duale, breite Versorgen noch besser etabliert wäre.

Wir kennen es aus der Onkologie. Da spielt die Sozialmedizin eine riesengroße Rolle. Wenn ich ein Kind mit einem Hirntumor versorge, ist ganz viel an individueller Beschulung nötig. Hier aber brauche ich fast noch mehr, um diese vielen Barrieren niederzureißen, die sich im Moment dadurch in den Weg stellen, dass das Krankheitsbild nicht bekannt ist. Da können wir Ärzte noch entlastet werden, um uns dann eher der Aufklärung und Weiterbildung widmen zu können.

Einen kleinen Kommentar möchte ich zum Thema „Beschulung“ abgeben, wenn ich darf. Mit „individuell“ ist gemeint, dass wir bei jedem einzelnen Patienten hinhören müssen, um zu verstehen, was er braucht. Es wird kein gezieltes Schulkonzept für Patienten mit Chronischem Fatiguesyndrom geben, sondern das Entscheidende ist, dass wir die Palette dessen, was ein Schulsystem hergibt, an jeder einzelnen Schule für jeden einzelnen Patienten aufdecken und individuell zusammenstellen, was dem einzelnen Schüler guttut. Das gilt für einen Patienten mit einer Krebserkrankung genauso wie für einen Patienten mit CFS.

Ich möchte auch eine Bemerkung zu den Krankenkassen machen und dem, was sie beitragen können. Tatsächlich hat die Techniker Krankenkasse schon mal einen Schulavatar übernommen. Ich meine, es war für einen Patienten mit Krebs in Schleswig-Holstein. Ich würde dafür plädieren, dass wir uns gemeinsam dafür einsetzen, dass so etwas als Hilfsmittel für Kinder, die nicht in die Schule gehen können, eingestuft wird – genauso wie ein Rollstuhl für Patienten, die nicht gehen können, oder ein Hörgerät oder eine Brille, wenn man schlecht hören oder sehen kann.

Das ist eine Basisversorgung des kindlichen Bedürfnisses, sich sozial zu integrieren – man kann so einen Avatar auch mit in den Pausenhof nehmen –, um bestmöglich an der Ausbildung teilzunehmen.

Ein 16-Jähriger fragte mich mal, ob die Krankenkasse bezahle, was wir machen. Ich fragte ihn: Wieso willst du das wissen? – Er antwortete: Weil ich große Sorge habe, dass meine Familie verarmt. Meine Familie setzt das ganze Geld, das sie hat, in nicht schulmedizinischen Bereichen ein, um das zu erreichen, was die Schulmedizin nicht hergibt, weil wir nicht ausreichend Ansprechpartner haben.

Das kann es nicht sein. Diese Kinder dürfen nicht noch Sorge haben, dass ihre Familien verarmen. Wir müssen das, was das Gesetz für medizinische Versorgung vorsieht, ausschöpfen und das Budget dafür bereitstellen, dass es auf regulären Wegen erfolgt und nicht abseits davon erfolgen muss.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Weitere Fragen und Wortmeldungen liegen mir nicht vor. Ich denke, wir haben eine ganze Menge geschafft und wissen jetzt, wie wir zu differenzieren haben. Neu war jedenfalls für mich, bei der Unterscheidung die Belastungstoleranz als Kriterium mit einzuführen.

Es stellt sich die Frage, wo wir nun anfangen. Auch eine Frage des Kollegen Mostofizadeh zielte darauf ab. Das wird sicherlich eine schwierige politische Frage für uns sein. Der Schlüssel ist tatsächlich die Aufklärung sowohl generell der Gesellschaft inklusive Schulen etc. als auch und ganz wesentlich der Mediziner selbst. Sie sind schließlich in der Regel die erste Anlaufstelle. Das scheint mir ein großes Problem zu sein.

Je mehr Kompetenz wir in der Breite schaffen, desto besser lässt sich die Versorgung durchsetzen. Das Gleiche gilt für die Ebene der Krankenkassen; denn wenn es nicht im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen verankert ist – und zwar mit einem individuellen Fokus und ohne alle über einen Kamm zu scheren –, dann wird es vermutlich schwierig.

Die Zuschriften, die ich erhalten habe, zeigen, dass das größte Problem darin liegt, dass sich die Patienten mit ihren Problemen nicht ernst genommen, nicht angenommen fühlen und dann auch noch zur Strafe mittellos dastehen. Das ist, glaube ich, das größte Problem.

Das heißt, wir haben ganz, ganz viele Baustellen. Das haben wir auf jeden Fall aus dieser Anhörung mitgenommen.

**Sebastian Musch (Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. [per Video zugeschaltet]):** Sie haben das gerade sehr schön gesagt: Wo fängt man an? – Ich bin der Meinung, dass man zwei Gruppen unterscheiden kann. Das haben wir heute deutlich gehört.

Auf der einen Seite stehen die Menschen, die vermutlich, ohne Diagnose, ME/CFS haben. Wie kommen wir dahin, dass wir diese Menschen in der Medizin erkennen, sodass sie eine gesicherte Diagnose bekommen? Das ist das Thema „Aufklärung in der Medizin“.

Die andere Gruppe setzt sich aus Menschen zusammen, die die Diagnose schon irgendwoher haben und sich an uns wenden bzw. im Kontakt mit den Organisationen stehen. Sie erwarten gar nicht, dass man sie morgen heilt. Sie wissen, dass das nicht geht. Sie haben die ganze Maschinerie der Medizin durch, und nichts hat funktioniert. Sie wissen, dass es da draußen nichts zu geben scheint. Da ist auch aus meiner Sicht ein deutliches Signal aus der Politik notwendig, das zeigt: Wir haben verstanden; das ist ein Problem.

Wir haben ganz viele verschiedene Facetten betrachtet, und es gibt diese hohe Anzahl an Betroffenen, die sich im toten Winkel des Gesundheitssystems befinden und überall durch das Raster fallen, weil die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse nicht so in der Breite bekannt sind. Es geht darum, zu sagen: Ja, wir haben das verstanden und gehen das an.

Man wird es nicht sofort lösen können, aber für viele Betroffene wäre ein solches Signal wichtig.

**Vorsitzende Heike Gebhard:** Ja, ich denke, das ist der Punkt. Vielleicht haben wir hier und heute den ersten Auftakt gemacht, sodass deutlich geworden ist, dass wir unsere Sensoren ausgefahren haben. Wir werden schauen, wie wir das weiterverfolgen können.

Ich bedanke mich bei allen Experten – sowohl bei denen, die hier im Raum sind, als auch bei denen, die sich zugeschaltet und ihre Zeit bei uns eingebracht haben – ganz herzlich. Ich wünsche Ihnen allen viel Erfolg bei Ihrer Arbeit und bei dem, was Sie sich selbst vorgenommen haben. Danke für die Informationen, die Sie uns zukommen lassen haben.

gez. Heike Gebhard  
Vorsitzende

**Anlage**

09.08.2021/25.08.2021

15



**Anhörung von Sachverständigen**

Sitzung des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales

**Situation der Patientinnen und Patienten mit  
Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronischem Müdigkeitssyndrom in NRW**

Vorlage 17/3920

am Donnerstag, dem 10. Juni 2021  
14.30 Uhr, Raum E1 D05**Tableau**

eingeladen	Teilnehmer/innen	Stellungnahme
Professor Dr. Carmen Scheibenbogen Charité Fatigue Centrum der Charité – Universitätsmedizin Berlin Campus Virchow-Klinikum, Berlin	<b>Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen</b> <i>(per Videostream)</i>	---
Professor Dr. Uta Behrends Klinik und Poliklinik für Kinder und Jugend- medizin des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität und der München Klinik Schwabing, München	<b>Prof. Dr. Uta Behrends</b> <i>(per Videostream)</i>	17/4000
Professor Dr. Michael Linnebank Evangelische Kliniken Gelsenkirchen Klinik für Neurologie, Frührehabilitation und neurologische Komplexbehandlung, Gelsenkirchen	<b>Prof. Dr. Michael Linnebank</b>	17/4008
Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V., Hamburg	<b>Sebastian Musch</b> <i>(per Videostream)</i>	17/3983
Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS, Berlin	<b>Birgit Gustke</b> <b>Katharina Milde</b>	17/4015