

**Transkript der Anhörung zur Petition „Angemessene Versorgung von ME/CFS-Erkrankten
(Ergänzung von § 116b SGB V)“, ID 122600, im Petitionsausschuss des Bundestags am 14.02.2022**

Das Transkript wurde von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS anhand der Untertitel des Videos der Anhörung erstellt. Video der Anhörung: <https://www.youtube.com/watch?v=RdIAqLD0tDs>

– Beginn des Transkripts –

(Frau Stamm-Fibich) Liebe Kolleginnen und Kollegen! Ich komme nun zu der ersten für die heutige Sitzung vorgesehenen Petition zum Thema "Medizinische Versorgung und Situation von ME/CFS-Erkrankten. Entsprechend dem vereinbarten Ablauf darf ich zunächst Herrn Loy um sein Eingangsstatement bitten. Herr Loy, Sie haben das Wort.

(Herr Loy) Danke schön.

Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrte Abgeordnete, sehr geehrte Frau Staatssekretärin, sehr geehrte Damen und Herren! Zunächst gilt Ihnen mein herzlicher Dank für diese Möglichkeit, dass ich heute im Namen der Betroffenen mit Ihnen über ME/CFS sprechen kann und unterstützt durch Frau Prof. Scheibenbogen von der Charité als ausgewiesene Expertin. Für uns ME/CFS-Betroffene ist diese Anhörung ein ganz besonderes Ereignis. In der Vergangenheit wurde in Medizin und Gesellschaft meist – wenn überhaupt – nur über die ME/CFS-Betroffenen gesprochen, nicht aber mit uns. Heute dagegen hört der Deutsche Bundestag unmittelbar uns zu. Welche Bedeutung das für die vielen Erkrankten hat, die dieser Anhörung jetzt gerade, zum Teil aus ihren Betten heraus, folgen, das kann man von außen wohl kaum ermessen. Ich will aber versuchen, Ihnen einen Eindruck davon zu vermitteln: Während der Mitzeichnungsfrist erreichte unser kleines Organisationsteam eine Flut von Nachrichten, aus allen Teilen des Landes: von den Halligen in der Nordsee über das Erzgebirge bis zum Schwarzwald an der Schweizer Grenze, aus München wie aus Frankfurt. Darin schilderten uns Betroffene, deren Eltern, Geschwister, Partnerinnen und Partner ihre Verzweiflung und Not. Aber auch, wie sie sich für unsere Petition einsetzen. Ganz oft unter gesundheitsbedingt schwierigsten Umständen. Vor allem aber erfuhren wir immer wieder, welche Hoffnung bei vielen Menschen aufkeimte wegen unserer Petition an den Deutschen Bundestag. Man kann wirklich ohne Übertreibung sagen: diese Petition ist ein Hilferuf mit 97.210 Ausrufezeichen. Meine persönliche ME/CFS-Geschichte begann dabei ausgerechnet

mit meinem bislang letzten Aufenthalt in Berlin:
Ich besuchte dort im Frühjahr 2006
eine Veranstaltung der Studienstiftung des deutschen Volkes und
infizierte mich währenddessen mit dem Epstein-Barr-Virus.
Seitdem leide ich an ME/CFS.
Trotz zahlreicher Arztbesuche wurde mir die Diagnose
aber erst 2018 nach einer drastischen
Zustandsverschlechterung gestellt. Also ganze 12 Jahre später.
Seitdem habe ich fast alles verloren, was mein Leben zuvor ausgemacht hat.
Nach Stellung der Diagnose war ich aber
eigentlich ganz optimistisch, denn ich sah es so:
Natürlich kann man das Pech haben,
dass es mal bis zur richtigen Diagnose dauert, aber wenn man das
Problem dann kennt, dann gibt es eine Lösung.
In unserem Land wird doch ernsthaft versucht,
allen schwerkranken Menschen zu helfen, so dachte ich.
Was ich aber seitdem über ME/CFS und über den Umgang
mit dieser Erkrankung gelernt habe, hat diesen Optimismus
großem Entsetzten weichen lassen.
Ich bin Jurist, und als solcher bin ich ja gewohnt,
Aussagen auf ihre Plausibilität zu prüfen.
Und ich muss Ihnen auch sagen, hätte mir jemand diese tatsächlichem
Zustände in Sachen ME/CFS vor meiner eigenen Erkrankung geschildert,
ich hätte das nicht geglaubt. Ich hätte nicht geglaubt,
dass es eine Krankheit gibt, die so gravierend ist,
dass man am schweren Ende des Spektrums nicht nur dauerhaft bettlägerig,
sondern auf künstliche Ernährung angewiesen,
zu Kommunikation nicht mehr der Lage ist,
selbst geringste Sinnesreize wie Licht oder Berührung
nicht mehr ertragen werden können – und das Ganze ohne Ende, also
gegebenenfalls jahrzehntelang –; dass aber zugleich für ME/CSF bis heute
keine Behandlungsansätze zugänglich sind und darüber
hinaus auch keine Versorgungsstrukturen vorhanden sind.
Ja, dass viele nicht einmal die dringende Notwendigkeit sehen, dass sich
das ändern muss, weil ME/CFS einfach nicht ernst genommen wird.
Das bedeutet insbesondere: schwerkranke Menschen
vegetieren zu Hause vor sich hin,
bekommen keine Unterstützung und wissen sich zum Beispiel nicht anders
zu helfen, als in ihrem eigenen Badezimmer zu leben,
weil selbst die kürzesten Strecken die geringen Kraftreserven überfordern.
Versetzen Sie sich einmal in die Lage eines durchschnittlichen
ME/CFS-Betroffenen: Sie werden auf einmal schwer krank.
Schwerer vielleicht, als Sie sich das vorher auch nur vorstellen konnten.
Sie wenden sich hilfesuchend an Ärztinnen und
Ärzte, berichten über Ihre vielen quälenden Symptome und darüber,

wie diese jedes normale Leben unmöglich machen.
Aber man sieht es einfach nicht als schwere Erkrankung an.
Es wird irgendwie auf Ihre Psyche, auf Ihr Verhalten geschoben.
Man erklärt Ihnen, Sie seien eben antriebslos, auch wenn Sie Motivation für zehn haben, auch wenn Sie bei Beginn der Symptome gerade die beste Zeit Ihres Lebens hatten. Man erklärt Ihnen, Sie seien eben nach mildem Infekt dekonditioniert, auch wenn Sie vielleicht ein Profisportler sind und Ihren Körper ganz genau einzuschätzen wissen, oder man sagt etwas Ähnliches, was jedenfalls mit Ihrem Krankheitserleben und vor allem auch mit den wissenschaftlichen Erkenntnissen über ME/CFS absolut unvereinbar ist. Und dann passiert, während Ihr Körper krankheitsbedingt verfällt, die Krankheit voranschreitet, Sie aus Ihrem eigenen Leben verschwinden und natürlich auch in existenzielle Not geraten und Ihre Angehörigen mehr und mehr verzweifeln, Monat für Monat, Jahr für Jahr, nichts.
Es passiert einfach gar nichts. Es gibt keine Hilfe.
Und keine Perspektive.
Es gäbe an der Stelle noch so viel mehr zu sagen, aber ich hoffe, dass klar geworden ist:
Wir brauchen eine Veränderung dieser Situation, und zwar wirklich dringend. Das gilt gerade jetzt mehr als je zuvor. Denn aufgrund der Corona-Pandemie kommen aktuell Neuerkrankungen in großer Anzahl hinzu. Bei einer Subgruppe von Long Covid handelt es sich um nichts anderes als um ME/CFS.
Abschließend noch ein ganz kurzer Punkt: Mir ist bewusst, dass Sie als Abgeordnete immer das große Ganze im Blick behalten müssen. Und deswegen will ich auch den finanziellen Aspekt gleich ansprechen. Jede denkbare Maßnahme kostet Geld, aber ich will betonen: Selbst rein wirtschaftlich ist das Vernünftigste, was Sie machen können, in Aufklärung und Forschung zu investieren. Denn die volkswirtschaftlichen Schäden aufgrund von ME/CFS sind ohnehin da und werden für Deutschland auf jährlich über sieben Milliarden Euro geschätzt. Die Krankheit trifft überwiegend junge Menschen, die häufig gerade erst ihre teure Ausbildung abgeschlossen haben, dann aber doch wegen ME/CFS oft für den Rest ihres Lebens berufsunfähig und pflegebedürftig werden. Könnte man alle diese motivierten Menschen – und in der Summe reden wir über eine ganze Großstadt – in unsere Gesellschaft zurückholen, es gäbe so viel zu gewinnen. Die Forderungen unserer Petition weisen hierfür einen Weg, und ich hoffe sehr, dass diese bei Ihnen auf Zustimmung stoßen.
Vielen Dank.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Herr Loy, für die eindrucksvolle

Schilderung Ihres Anliegens.

Ich möchte in die erste Fragerunde gehen.

Der Kollege Echeverria stellt die erste Frage.

(Herr Echeverria) Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrte Herr Loy, meine erste Frage wäre gewesen, ob Sie noch mal konkret darstellen können, was die Erkrankung für einen Menschen bedeutet.

Das haben Sie jetzt eindrucksvoll gemacht.

Das heißt, ich muss eine neue Frage nehmen.

Daher würde ich Prof. Scheibenbogen gerne fragen, die sich jetzt seit geraumer Zeit mit der Krankheit befasst, worin sie aktuell die vielversprechendsten Forschungs- und Therapieansätze sieht.

Und ich hätte noch eine Frage an die Bundesregierung, und zwar an Frau Staatssekretärin Dittmar.

Der Minister hat deutlich gemacht, dass er die Thematik gut kennt.

Gibt es denn jetzt schon bereits konkrete Schritte seitens der neuen Ministeriumsleitung, um die Versorgungslage in diesem konkreten Fall zu verbessern?

(Frau Stamm-Fibich) Herzlichen Dank. Frau Prof. Scheibenbogen, bitte.

(Frau Scheibenbogen) Vielen Dank.

Die Frage nach Forschung und Therapie kann ich zunächst so beantworten, dass der Stand bis heute überhaupt nicht vergleichbar ist mit anderen ähnlich häufigen und schweren Erkrankungen.

Das heißt, unser Wissenstand ist nur ein Bruchteil.

Wir verstehen von der Erkrankung wahrscheinlich so viel, wie wir von anderen vergleichbaren Erkrankungen vor 30 oder 40 Jahren verstanden haben.

Das heißt, wir haben hier einen enormen Nachholbedarf, die Mechanismen dieser komplexen Erkrankung besser zu verstehen.

Aber wir haben zumindest schon ein Grundverständnis, und die Erkrankung, ausgelöst durch eine Infektion, ist sehr wahrscheinlich eine immunologische Erkrankung, eine Erkrankung, bei der wahrscheinlich auch die Reaktion des Körpers gestört ist gegen körpereigene Strukturen.

Wir können uns auf dieser Grundlage Medikamentenstudien anschauen.

Es sind kleine Studien gemacht worden, einerseits in Norwegen, andererseits auch an der Charité, mit dem Ziel, sogenannte Autoantikörper zu eliminieren. Diese Studien zeigen einheitlich, dass es bei vielen Patienten zu einer raschen und auch teilweise anhaltenden Besserung kommt.

Aber: Diese Studien sind bislang ohne jegliche Unterstützung – weder von der pharmazeutischen Industrie noch von Drittmittelgebern – gemacht worden.

Heutzutage ist es sehr aufwendig, sehr teuer, klinische Studien zu machen.

Das heißt, diese Studien sind nur ein erstes "Proof of Concept",

wie wir sagen, aber bei weitem nicht ausreichend, um eine Zulassung solcher Medikamente erlangen zu können. Es bedarf dringend Unterstützung, dass klinische Studien auf diesem Weg fortgesetzt werden können, und ich plädiere dafür, dass wir Medikamente in klinischen Studien entwickeln, die schon zugelassen sind für die vielen anderen Autoimmunerkrankungen, die wir haben. Denn so hätten wir eine Chance, in kurzer Zeit vielleicht auch schon eine Zulassung zu bekommen. Parallel sollte natürlich Forschung gemacht werden. Da ist es insbesondere ganz wichtig, dass man solche Therapiestudien begleitend untersucht, wo man sehr viel lernen kann. Vielleicht noch abschließend, Therapie heutiger Stand: Die Therapie ist alleine symptomorientiert, wenn die Patienten überhaupt das Glück haben, an einen Arzt zu kommen, der die Diagnose stellen kann, der sich mit dem Management der Erkrankung auskennt. Dann kann man solche Dinge behandeln wie die schweren Schlafstörungen. Man kann die Schmerzen etwas bessern, die Kreislaufprobleme. Man kann aber wenig am Gesamtzustand ändern, und genau wie Herr Loy schildert, ist es ein bei vielen Menschen eine sehr schwere Erkrankung, die mit dem normalen Alltag nicht vereinbar ist.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Prof. Scheibenbogen. Ich darf jetzt die Frau Staatssekretärin Dittmar bitten, die Frage des Kollegen Echeverria zu beantworten.

(Frau Dittmar) Ja, danke schön, Vorsitzende. Ich hoffe, es funktioniert hier alles mit der Technik. Wir hatten hier im Ministerium ein bisschen Probleme. Wir mussten jetzt auf den Laptop umsteigen. Aber wie ich sehe, können Sie mich gut verstehen. Herr Loy, erstmal herzlichen Dank für die wirklich sehr eindringlichen Schilderungen des Krankheitsbildes, und lassen Sie sich versichert sein: Die Bundesregierung weiß, und auch ich persönlich weiß sehr wohl, mit welchen Einschränkungen und Belastungen Sie sich tagtäglich auseinandersetzen haben. Und deswegen bin ich auch sehr dankbar, dass es wirklich gelungen ist, als Regierungsauftrag in den Koalitionsverhandlungen zu vereinbaren, dass hier wirklich entsprechend mehr für die Erforschung und auch Sicherstellung der bedarfsgerechten Versorgung, sowohl der Langzeitfolgen von Covid-19, ich habe es ja erwähnt, wo wir wirklich einen Zusammenhang mit der Myalgischen Enzephalopathie und dem Chronischen Fatigue-Syndrom sehen, und hier wirklich deutschlandweit ein Netzwerk von Kompetenzzentren

und auch interdisziplinären Ambulanzen zu schaffen.
Wir sind gerade dabei zu prüfen, in welcher Form wir das umsetzen können. Ich möchte in diesem Zusammenhang darauf hinweisen, dass es von der Struktur her, so wie bei uns die Krankenhauslandschaft und auch die Ambulanzen entwickelt sind, an sich schon möglich ist, auch mit den Mitteln des Krankenhausstrukturfonds hier entsprechende Netzwerke zu etablieren und interdisziplinäre Ambulanzen wirklich gut miteinander zu vernetzen. Und er eignet sich natürlich – deswegen steht es auch im Koalitionsvertrag so drin –, das Chronische Fatigue-Syndrom / Myalgische Enzephalopathie, auch im Zusammenhang mit dem Long-Covid-Syndrom, sehr gut dafür, diese Ambulanzen wirklich zu etablieren. Aktuell ist es bei Krankenhausstrukturfonds, also die Möglichkeiten, die jetzt schon bestehen, sind Mittel, die über die Länder beantragt werden müssen, auch Programme, die über die Länder aufgelegt werden müssen, aber ich bin da bei Ihnen, dass das in der Vergangenheit nicht sehr zufriedenstellend funktioniert hat. Deswegen ist es wichtig, dass dieser Punkt im Koalitionsvertrag aufgenommen worden ist und wir auch sehr zügig an einer Umsetzung arbeiten werden.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Staatssekretärin. Die nächste Frage stellt für die CDU/CSU-Fraktion Frau Kollegin Borchardt.

(Frau Borchardt) Sehr geehrte Frau Vorsitzende, Sehr geehrter Herr Loy, ich möchte mich bedanken für die Petition, die Sie eingereicht haben. Ihre Schilderungen sind sehr beeindruckend, und wir hatten somit die Gelegenheit, uns noch mal ganz intensiv mit dem Thema zu befassen; natürlich auch im Zusammenhang mit Long Covid.

(Rednerwechsel) Entschuldigung, aber es ist ganz schwer ...
Es war schon bei der Vorrednerin ganz, ganz schwer, im Detail zu verstehen, was gesagt wird.
Da das Thema wirklich spannend ist, bitte etwas lauter.

(Frau Borchardt) Ich nehme die Maske ab, dann ist es besser.
Nochmal: Sehr geehrte Frau Vorsitzende, sehr geehrter Herr Loy!
Vielen Dank für die Petition! Wir haben uns eingehend damit befasst ...

(Rednerwechsel) Ist das ist das Mikro tatsächlich an?
Es kommt so gut wie nichts rüber.

(Frau Borchardt) Es ist an. Hallo? Vielleicht so noch besser?

(Frau Stamm-Fibich) Liebe Kolleginnen und Kollegen!
Ich muss die Sitzung leider für drei Minuten unterbrechen.
Wir müssen das System neustarten, anders wird es nicht funktionieren.
Ich bitte um Ihr Verständnis.

So, liebe Kolleginnen und Kollegen! Ich glaube, wir ...
Ja, das klingt gleich viel besser.
Herzlichen Dank dafür!
Dann bitte ich die Kollegin Bochartt von der Unionsfraktion noch einmal,
Ihre Frage zu beginnen und weiter fortzuführen.

(Frau Bochartt) Super. Vielen Dank noch mal. Sehr geehrte Frau Vorsitzende!
Sehr geehrter Herr Loy, ich hoffe, Sie verstehen mich jetzt alle besser.
Super.

Ja. Ich möchte mich an dieser Stelle bedanken für die Petition.
Wir haben uns eingehend mit der Thematik befasst.
Und da ist natürlich auch Ihre Schilderung
sehr beeindruckend. Wir sind der Meinung, dass hier sehr
viel schon angeschoben wurde in den vergangenen Legislaturperioden.
Und die erste Frage würde ich jetzt anschließen wollen, indem wir
die Bundesregierung fragen: Gibt es über die im Koalitionsvertrag
formulierten Vorhaben zur intensiveren Erforschung dieser Erkrankung
bereits ganz, ganz konkrete Vorschläge dazu?
Denn aus dem europäischen Fördermittelfonds
wurden ja bereits Dinge angeschoben von der CDU/CSU in den letzten
Jahren, und die gilt es nun auf den Weg zu bringen.
Sie haben es in Ihrem Koalitionsvertrag.
Wir fragen jetzt: Wann geht es endlich los?

(Frau Stamm-Fibich) Frau Staatssekretärin, bitte.

(Frau Dittmar) Ja, ich wusste nicht mehr, ob ich das Wort einfach nehmen
kann oder ob Sie es mir zuteilen, Frau Vorsitzende. Ja, Frau Borchardt,
in der Tat ist auch in der Vergangenheit schon eine ganze
Menge passiert und die Bundesregierung – Sie haben es erwähnt –
fördert medizinische Forschung ja auf Grundlage des
Rahmenprogramms Gesundheitsforschung. Da gehört ME/CFS aufgrund
seiner Komplexität und auch den zugrunde liegenden
Pathomechanismen natürlich mit dazu.
Sie haben angesprochen, dass es im Oktober 2020 bereits eine
veröffentlichte Richtlinie zur Förderung interdisziplinärer Verbände zur
Erforschung von Pathomechanismen um das Modul 2: "Unbekannte
Pathomechanismen einzelner Erkrankungen mit hoher Krankheitslast"
ergänzt werden kann, welches dann natürlich eigentlich explizit an

ME und an das Chronische Fatigue-Syndrom adressiert ist.
Hier wurde auch ein Vorhaben zum Thema eingereicht.
Frau Scheibenbogen ist ja heute hier mit in der Ausschusssitzung; sie wurde im Januar dann auch über das positive Gutachtertvetum informiert, dass das mit der Förderung durch das BMBF so funktioniert.
Weiterhin möchte ich einfach darauf hinweisen
– ich kürze das jetzt einfach ab, verzeihen Sie mir –:
Long Covid und ME/CSF, in der Entstehung ähneln sie sich sehr.
Das hat Herr Loy ja auch schon erwähnt
in seinem Eingangsstatement. Es besteht hier wirklich
Hoffnung, dass diese neuen Erkenntnisse dann auch zur
Ausweitung des Wissensstandes beitragen.
Im Rahmen einer Richtlinie zur Förderung von
Forschungsvorhaben zu Spätsymptomen von Covid-19
werden deshalb auch verschiedene Projekte zu den
Krankheitsmechanismen und therapeutischen Ansätzen,
Long Covid, gefördert. Es gibt im Netzwerk Universitätsmedizin
eine Kohorten-Forschung, die mit Covid-19-Erkrankten
aufgebaut ist, und deren Auswertung sicherlich auch wichtige
Erkenntnisse gibt. Ebenfalls noch
möchte ich erwähnen: Für die ME/CFS-Forschung relevant
sind beispielsweise natürlich auch die regelmäßigen Bekanntmachungen aus
den klinischen Studien Versorgungsforschung und Systemmedizin.
Bislang, und das muss man erwähnen, wurden hier noch keine
Projektanträge bezüglich ME/CFS eingereicht.
Dementsprechend konnte das BMBF hier auch
noch keine Fördergelder für ME/CFS bereitstellen. Deswegen geht das
Bundesforschungsministerium aktuell davon aus, dass die
Forschungslandschaft zu diesem Thema in Deutschland
noch nicht sehr ausgeprägt ist.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Staatssekretärin.
Die nächste Frage stellt die Kollegin Heitmann
von Bündnis 90/Die Grünen.

(Frau Heitmann) Ja, sehr herzlichen Dank, Frau Vorsitzende.
Sehr herzlichen Dank auch an den Petenten, der das hier sehr
eindrücklich geschildert hat, mit welchen
Problemen er seit dieser Erkrankung zu kämpfen hat.
Und ich würde da gerne anschließen: Nach unseren
Kenntnissen ist es ja so, dass man von etwa 250.000 Betroffenen in
Deutschland derzeit ausgeht, dass wir aber gehört haben, dass
die Krankheit häufig nicht diagnostiziert wird, dass sie sehr
spät diagnostiziert wird oder auch gar nicht. Daher
wäre die Frage, ob die Bundesregierung

eine Einschätzung dazu hat, wie hoch denn die Dunkelziffer der Erkrankten in Deutschland möglicherweise ist.
Und ob Sie uns auch sagen können, bei wie viel Prozent der Erkrankten in etwa ein Pflegebedarf besteht.

(Frau Stamm-Fibich) Frau Staatssekretärin, bitte.

(Frau Dittmar) Frau Vorsitzende, also mir selbst ist die Dunkelziffer nicht bekannt.
Ich würde da die Fachabteilung verweisen, die da vielleicht genaue Daten liefern kann.
Aber aus meiner Erfahrung:
Ich habe sehr lange als Ärztin gearbeitet im vorpolitischen Leben, da kann ich das bestätigen, dass diese Dunkelziffer mit Sicherheit sehr, sehr hoch sein wird, weil es ein Krankheitsbild ist, das bei den ärztlichen Kolleginnen und Kollegen wenig bekannt ist und sie nach wie vor wenig damit vertraut sind.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank.
Die nächste Frage geht an die FDP-Fraktion; Kollege Hanke, bitte.

(Herr Hanke) Vielen Dank, Frau Vorsitzende.
Auch vielen Dank, Frau Scheibenbogen, dass Sie da sind.
Ich hätte zunächst eine Frage an Herrn Loy:
Welche Einzelmaßnahme könnte die Situation der Betroffenen am schnellsten verbessern?
Dann hätte ich noch eine Frage an Frau Prof. Scheibenberger.
Als Info: Mir ist im eigenen Bekanntenkreis die Krankheit leider auch sehr bekannt.
Die Betroffene leidet schon viele Jahre darunter.
Entsprechend haben wir uns in Thüringen mit dieser Krankheit bereits intensiv beschäftigt.
Sie kennen sicher auch den entsprechenden Antrag unserer FDP-Gesundheitspolitiker im Landtag.
Denken Sie, dass die im Anhang genannten konkreten Vorschläge in den Bereichen Forschung und Versorgung, Ärzteausbildung, öffentliche Aufklärung und Homeschooling-Lösungen für erkrankte Kinder in diese Richtung geht?

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Herr Kollege Hanke!
Frau Prof. Scheibenbogen, vielleicht möchten Sie beginnen.

(Frau Scheibenbogen) Ich kenne das Thüringer Konzept.
Ich habe es gelesen und ich habe es für sehr gut befunden.
Es sind ganz viele Aspekte, die darin vorkommen, die ganz dringend notwendig

sind, zum einen um Versorgungsstrukturen für Patienten zu schaffen, zum anderen die Erforschung der Erkrankung.

Ich finde auch die Idee gut, eine Professur an der Universität Jena einrichten zu wollen, denn – um da gerade noch mal auf das zu kommen, was wir von Frau Dittmar gehört haben –:

Die Forschungslandschaft ist sehr schlecht in Deutschland. Das liegt auch daran, dass bislang viele Ärzte die Erkrankung nicht kennen und deswegen natürlich auch nicht beforschen wollen.

Das gilt auch an den Universitäten. Und diese Förderung, die wir jetzt wahrscheinlich bekommen werden über das BMBF, ist natürlich wirklich nur ein Tropfen auf dem heißen Stein.

Wenn wir das vergleichen mit anderen Erkrankungen, die ähnlich häufig sind, gibt es dazu an jeder Universität mindestens zehn Forschungsprojekte. Und hier haben wir eine Erkrankung, wo wir gerade mal an fünf Universitäten jeweils ein Projekt haben. Das heißt, das reicht bei weitem nicht aus, gerade auch weil wir diesen großen Nachholbedarf haben in der Erforschung der Erkrankung. Das Thüringer Konzept ist sicher modellhaft und könnte herangezogen werden, um ähnliche Strukturen deutschlandweit aufzubauen.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Professorin Scheibenbogen. Frau Staatssekretärin.

Entschuldigen Sie bitte. Ich hab mich vertan. Entschuldigung. Herr Loy, bitte. Sie haben Ihren Ton nicht aktiviert, Herr Loy.

(Herr Loy) Hört man mich jetzt wieder?

(Rednerwechsel) Ja.

(Herr Loy) Sehr gut. Die Frage danach, welche Einzelmaßnahme uns am schnellsten helfen würde.

Dazu muss man erst mal sehen: Worunter wir Betroffenen einfach alltäglich wirklich leiden, sind auch einfach so Punkte wie die starke Stigmatisierung der Erkrankung.

Es ist nicht nur so, dass man keine Hilfe bekommt, sondern ...

Also, mir ist das persönlich passiert.

Ich bin zu einem deutschen Facharzt gegangen.

Ich hatte die Diagnose schon, ich habe sie genannt.

Und die Antwort war hysterisches Lachen, einfach nur Lachen.

Meine Frau saß daneben. Das ist eine Krankheit, die uns beiden alles genommen hat. Also auch unsere Zukunftspläne.

Und wir ernten Lachen. Das ist kein bizarrer Einzelfall.

Das können Betroffene wirklich tausendfach schildern, solche Erlebnisse. Das ist eng verknüpft und das kann man wahrscheinlich auch nicht trennen über diese Stigmatisierung von der allgemeinen Unwissenheit, die vorherrscht über Art, Schwere, Komplexität, kurz ASK, von ME/CFS, was vorherrschend ist, in Medizin und Gesellschaft gleichermaßen. Aus dieser Mischung aus Stigmatisierungen und Unwissenheit resultiert diese Vernachlässigung, die mangelnde Versorgung, aber auch mangelnde Anteilnahme von allen Institutionen und Gesellschaft, auf die Betroffene stoßen. Wir denken, dass man da am schnellsten helfen könnte, wenn man eine breitenwirksame Aufklärungskampagne machen würde, die eben die Natur und die Schwere dieser Erkrankung vermittelt, damit man eben nicht als Betroffener, wo man ohnehin wirklich um jede Kleinigkeit im Alltag kämpfen muss, dann immer noch bei jeder Stelle, mit der man zu tun hat, eben erst diesen Kampf führen muss, dass man überhaupt ernst genommen wird und dass erst mal verstanden wird, um was es eigentlich geht. So eine breitenwirksame Aufklärungskampagne, denken wir, würden eben auch auf den fachlichen Ebenen – Medizin –, aber auch Behörden, Schulen, Universitäten, bei Arbeitgebern und warum auch nicht bei Forschenden, zu Sensibilisierung und dann auch zu schnellen Fortschritten in Sachen ME/CFS führen.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank. Die nächste Frage geht an die AfD-Fraktion; der Kollege Farle, bitte.

(Herr Farle) Ich möchte mich dafür bedanken, dass Sie diese Petition eingereicht haben. Und ich war bei der Recherche dazu sehr erstaunt, wie viele Menschen weltweit von dieser Krankheit betroffen sind, nämlich 17 Millionen, und wie viele auch in unserem Land betroffen sind. Ich wünsche Ihnen viel Erfolg bei der Aufklärungskampagne, denn das ist das Wichtigste: Dass man das überhaupt wahrnimmt. Haben Sie eine Vermutung – das wäre jetzt meine Frage an Sie persönlich –, warum besonders viele Minderjährige von dieser Krankheit betroffen sind? Können Sie da irgendwie Anhaltspunkte liefern, warum das so ist? Das Nächste: Ich will nicht alles aufzählen, das haben Sie selbst getan in Ihrer Schrift, dass da schon einzelne Maßnahmen eingeleitet worden sind. In Ihrer Petition schrieben Sie an letzter Stelle, dass Sie sich wünschen, dass sich der Deutsche Bundestag langfristig der Situation annehmen und dieses Engagement institutionalisieren möge. Sind die bereits eingeleiteten Maßnahmen

nach Ihrer Ansicht wirksam genug?

Wenn Nein: Haben Sie weitere Vorschläge,
die jetzt besonders berücksichtigt werden sollen? Vielen Dank.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank für die Frage. Herr Loy, bitte.

(Herr Loy) Ich bin natürlich auch froh über das, was wir in den
letzten Jahren jetzt an Fortschritten erleben durften,
aber um damit anzufangen:

Ich muss einfach aus Betroffenenensicht sagen, bislang kommt es eben
noch nicht bei uns an.

Für uns hat sich die Situation bislang einfach praktisch nicht verbessert.

Ich persönlich habe zwar das Glück,

einen Hausarzt zu haben, der die Krankheit kennt,

um das als Beispiel zu sagen, und der weiß, wie schwerwiegend die
Krankheit ist, aber der kann eben auch nichts machen.

Nicht umsonst ist es ja so, dass man so komplexe und schwerwiegende
Erkrankungen nicht alleine den Medizinerinnen und Medizinern
in der Primärversorgung überlässt.

Die haben ja auch keine Möglichkeiten, die können da nicht abrechnen.

Da fehlt es eben noch an allem. Wir bräuchten zum Beispiel auch die

Aufnahme von ME/CFS in Chronikerpauschalen, damit die

Verbesserungen bei uns sehr schnell ankommen. Also, insofern würde ich

sagen, dass bislang noch nicht genug passiert ist. Die

Aufklärungskampagne, die wir bräuchten, um da mehr Bewusstsein

zu schaffen, das habe ich ja schon angesprochen.

Zu der Frage, speziell was Minderjährige anbetrifft, das würde

ich gerne an die Expertin, Frau Prof. Scheibenbogen, abgeben.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Herr Loy. Bitte, Frau Prof. Scheibenbogen.

(Frau Scheibenbogen) Ich glaube, da schließe ich noch mal an
an die Frage nach der Dunkelziffer.

Das Problem ist, wir haben keine epidemiologischen
Studien in Deutschland.

Deswegen können wir immer nur schätzen und können das auch nur,
in Anlehnung an Studien aus den USA und England, berechnen.

Wir gehen davon aus, dass wir in Deutschland

etwa 10 – 20 % minderjährige Erkrankte haben; insbesondere nach
der schweren EBV-Infektion, dem Pfeifferschen Drüsenfieber, tritt
das Krankheitsbild bei 5 bis 10 % auf.

Auch die sind ähnlich schlecht versorgt.

Es gibt hier nur in München ein Zentrum bei Frau Prof. Behrends,
die sich um in Bayern erkrankte Jugendliche kümmern.

Ich kenne sehr viele Schicksale von solchen Kindern, die keine Diagnose

haben, die teilweise sogar ihren Familien weggenommen wurden, weil diese Kinder in der Regel nicht mehr beschulbar sind.

Und da sind ganz, ganz große Missstände.

Es ist grundsätzlich natürlich immer schwieriger, solche Erkrankungen zu diagnostizieren, je jünger das Kind ist, und deswegen sind dort die Schicksale nochmal umso schlimmer und teilweise schlechter versorgt als bei den Erwachsenen.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Prof. Scheibenbogen.

Die nächste Frage geht an Die Linke; Herr Kollege Gürpinar, bitte.

(Herr Gürpinar) Vielen, vielen Dank für die Möglichkeit, hier Fragen stellen zu können in der Runde. Dafür vor allem einen Dank an die Petentinnen und Petenten.

Ich habe zwei Fragen:

Die eine ist mir vor allem aufgefallen im Gespräch mit einer Kollegin, die selbst darunter leidet, im Rahmen von einem Gespräch mit Menschen mit seltenen Erkrankungen.

Wobei das bei 250.000 Menschen natürlich letztendlich nicht zutrifft.

Und zwar richtet sich die Frage an die Bundesregierung.

Die Symptome treten oft wechselhaft auf. Was jemand an einem Tag schafft, kann am nächsten Tag eine unüberwindbare Hürde darstellen, und unsere Sozialsysteme sind darauf nicht wirklich ausgerichtet, da eine Hilfe von Betroffenen aus Mitteln der Pflegeversicherung zum Beispiel nicht vorgesehen ist.

Ihre Forschungsvorhaben lassen mich nicht wirklich auf eine schnelle Hilfe im Sinne von merklicher Verbesserung für die Erkrankten hoffen.

Deswegen meine Frage an Sie, ob wenigstens Diskussionen laufen, wie Betroffenen im Rahmen der Sozialsysteme besser geholfen werden kann. Die zweite Frage an Sie, Herr Loy, weil Sie auf einen Beauftragten für die Erkrankung abzielen.

Können Sie bitte ganz kurz schildern, in welchen Punkten in der Gesetzgebungsdiskussion im Bundestag Ihnen die Perspektive fehlt und vor allem außerhalb der Gesundheitsthemen, die mich natürlich auch interessieren, auch den Bereich soziale Arbeitsmarktpolitik betreffend. Was erwarten Sie sich von einem Beauftragten? Auch für diese interdisziplinären Themen. Danke schön.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Herr Kollege! Herr Loy, bitte.

(Herr Loy) Unsere dritte Forderung nach einer dauerhaften politischen Unterstützung durch den Deutschen Bundestag ist einfach auch aus dem Bewusstsein heraus entstanden, dass uns klar ist,

dass das ein sehr komplexes Thema ist.

Und dieses Thema hat jetzt ja auch einen ganz schön schweren Rucksack, muss man sagen. Das ist ja nicht neu.

Es gab schon zu Beginn der 90er Jahre eine Arbeitsgruppe CFS im Bundesgesundheitsministerium, und danach ist nichts mehr passiert.

Uns ist bewusst, dass es vermutlich keine Einzelmaßnahme geben kann, die dieses große Problem jetzt mit einem Streich lösen kann, sondern wir denken, dass es jetzt ...

Wir haben ein paar Forderungen gestellt, die wir denken, die müssten jetzt sofort sein, also Aufklärung, Intensivierung von Forschung, und eben auch alle Schritte einleiten, damit wir medizinische Versorgung bekommen können.

Aber damit werden nicht alle Probleme gelöst sein. Sie erwähnen ja auch den Bereich Arbeitsmarkt. Also, wenn man mit ME/CFS noch berufstätig sein kann in geringem Umfang, dann ist das in aller Regelmäßigkeit nur über so was wie Homeoffice möglich, dass man eben solche Detaillösungen, solche Detailregelungen treffen kann.

Da würden uns wünschen, dass es im Bundestag, ob das jetzt ein Beauftragter oder meinetwegen auch eine interfraktionelle Arbeitsgruppe ist, einfach Ansprechpartner gibt, damit man auch in den Dialog treten kann, und dass man eben einfach auch mit der Zeit ein Verständnis schafft, welche Probleme alle vorliegen, damit man mit der Zeit alle angehen kann, das ist der Gedanke.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Herr Loy.

Frau Staatssekretärin Dittmar, bitte.

(Frau Dittmar) Herr Gürpınar hat die Versorgungssituation noch einmal angesprochen, da möchte ich zum einen natürlich feststellen, dass Mitglieder der gesetzlichen Krankenversicherung natürlich Anspruch haben auf eine angemessene medizinische Versorgung entsprechend dem wissenschaftlichen Erkenntnisstand, und zwar die Versorgung, die notwendig und auch zweckmäßig ist. Herr Kollege Gürpınar, Sie wissen auch, dass die Inhalte bzw. die Behandlungsleistungen dabei im Verantwortungsbereich der Gremien der gemeinsamen Selbstverwaltung liegen und dabei die medizinisch-wissenschaftlichen Erkenntnisse zu berücksichtigen sind. Aber gerade bei der ME/CFS ist es ja so, dass wir kein einheitliches Krankheitsmodell haben, das auch eine wissenschaftlich abgesicherte Standardbehandlung nach sich zieht, sondern die Behandlung, die Notwendigkeit der Behandlung ist wirklich von Einzelfall zu Einzelfall sorgfältig abzuklären, und der individuelle Hilfebedarf dann auch entsprechend zu planen und durchzuführen. Die Bausteine dieser Behandlung

können ja total vielfältig sein, über die normale ärztliche Behandlung, über psychotherapeutisch unterstützende Behandlung mit Arzneimitteln, Heilmitteln, Hilfsmitteln, Rehabilitation und natürlich auch Leistungen der Pflegeversicherung. Denn die Leistungen der Pflegeversicherung sind ja nicht abhängig von Ihrer Diagnose oder von Ihrem Krankheitsbild, sondern von den Einschränkungen, die Sie entsprechend haben.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Staatssekretärin. Wir gehen jetzt ... Möchten Sie ergänzen, Frau Scheibenbogen? Bitte!

(Frau Scheibenbogen) Frau Dittmar, ich kann Ihnen nur zustimmen, dass die Strukturen grundsätzlich da sind. Aber das Problem ist die Umsetzung, und die Realität sieht so aus, dass die Patienten oft gar keine Pflege bekommen, weil sie dafür natürlich eine Anerkennung brauchen. Die fehlt ihnen, oder sie bekommen keine Rente, weil die Erwerbsunfähigkeit gar nicht erst anerkannt wird. Das Problem ist auch, dass sie von vielen Ärzten gar keine Behandlung bekommen, weil die Ärzte diese Erkrankung nicht kennen. Und natürlich gibt es, sagen wir mal, Grundprinzipien in der Versorgung, die allen Patienten angeboten werden könnten und die auch viel Not lindern könnten. Aber auch das funktioniert bislang nicht. Da ist eine Situation, die nicht vergleichbar ist mit irgendeiner anderen Erkrankung. Und da reicht es nicht aus, auf die Selbstversorgung zu hoffen. Da muss es einfach Anreize geben. Da gibt es ja auch klare Konzepte, wie so etwas umsetzbar sein könnte. Ich beschäftige mich seit über zehn Jahren damit. Aufgrund dieser großen Not, die ich jeden Tag sehe und erlebe und höre, haben wir uns auch innerhalb dieser letzten zehn Jahre schon sehr viele Gedanken gemacht zu Versorgungskonzepten. Die sind da, aber uns fehlt die Unterstützung, diese umzusetzen. Aber die sind auf allen Ebenen da. Zum einen, um die Patienten in der jetzigen Situation zu versorgen. Wir haben auch Konzepte entwickelt für eine Reha-Versorgung, gerade der neu erkrankten Patienten, wo ja auch die Frage gerade bei den jungen Menschen, inwieweit möglicherweise noch eine Teilhabe im Arbeitsleben ermöglicht werden kann, gerade unter den Bedingungen des Homeoffice, da ist. Da freuen wir uns sehr, dass wir auch eine Förderung bekommen haben über den Innovationsfonds. Aber das ist auch wieder mal nur ein Tropfen auf den heißen Stein,

denn ich alleine, mit den wenigen, die sich in Deutschland in den letzten zehn Jahren mit ME/CFS beschäftigen, wir können leider nur wenig erreichen.
Ich komme aus der Hämatologie/Onkologie.
Da sind wir wirklich im Jahr 2020 angekommen, sowohl was die Erforschung als auch was die Versorgung angeht.
Aber schauen Sie mal, wie viele Kollegen, wie viele Wissenschaftler an diesen Themen arbeiten; das fehlt hier.
Deswegen reicht das momentan bei weitem nicht aus.
Es braucht Unterstützung insbesondere von Seiten der Politik für eine Anschubfinanzierung, sowohl was die Versorgungsstrukturen als auch was die Forschung angeht.
Und dann noch ganz wichtig: die pharmazeutische Industrie.
Denn wie ich schon sagte, es gibt Medikamente.
Wir haben schon Konzepte. Ich gehe davon aus, wir könnten zugelassene Medikamente entwickeln.
Ich führe seit über zehn Jahren Gespräche mit der pharmazeutischen Industrie.
Die sind sehr konservativ.
Denen ist diese Erkrankung bislang auch zu wenig erforscht.
Und die haben auch völlig recht. Es gibt gar keine Versorgungsstrukturen, wo man klinische Studien gut durchführen könnte.
Dazu bedarf es Ärzte, die sich mit der Erkrankung auch gut auskennen.
Deswegen auch schon lange mein Vorschlag:
Holen Sie auch die pharmazeutische Industrie dazu, machen Sie einen runden Tisch und sagen Sie:
Wir brauchen jetzt Medikamentenentwicklung und wir unterstützen euch mit einer gewissen Anschubförderung.
Am Ende, muss ich sagen, wäre das ein riesiger Markt, um auch hier den ökonomischen Aspekt noch mal reinzubringen.
Infolge von Covid-19 haben wir viele Neuerkrankte an ME/CFS.
Wenn wir es schaffen würden, in Deutschland ein Medikament zur Zulassung zu bringen, hätte das einen gigantischen Markt.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Prof. Scheibenbogen.
Ich möchte jetzt in die nächste ...

(Rednerwechsel) Dürfte ich dazu noch was sagen?

(Frau Stamm-Fibich) Ich möchte in die nächste Runde gehen.
Sie kommen bestimmt noch einmal dran. Aber wir sind jetzt, wir müssen eh schon ein bisschen auf die Zeit gucken.
Ich würde noch gerne eine Runde machen, wenn Sie es erlauben, Herr Loy.
Sie kommen später sicherlich noch mal zu Wort.

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
vielleicht können wir die Frage in einer Minute hinbekommen.
Ich möchte einfach so viele Fragen wie möglich hier stattgeben.
Der Kollege Echeverria von der SPD, bitte.

(Herr Echeverria) Herzlichen Dank, Frau Vorsitzende!
Ich habe zwei Fragen, einmal an die Frau Staatssekretärin.
Und zwar haben wir gehört, dass bisher lediglich Kliniken in Berlin
und München gezielt die Betroffenen betreuen können.
Wir haben auch schon gehört, was im Koalitionsvertrag
vereinbart ist, und zwar unter anderem die Einrichtung von Kompetenzzentren.
Da möchte ich mal kurz nachhaken: Gibt es hier schon
konkrete Fortschritte zu vermelden?
Und wie sehen die Planungen diesbezüglich aus?
Und ich hätte noch eine Frage an Frau Prof. Scheibenbogen.
Sie haben gesagt, dass es oft, wenn ich es richtig interpretiert habe,
zu Falschdiagnosen kommt, und im schlimmsten Fall führt so etwas
zu einer kontraproduktiven Therapie, was auch passieren kann.
In Abgrenzung dazu hätte ich gerne von Ihnen gewusst
bzw. dass Sie schildern würden, wie sich die Situation der
Betroffenen konkret verbessert, wenn es zur richtigen Diagnose kommt
und diese auch therapeutisch begleitet wird.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank. Frau Staatssekretärin Dittmar, bitte.

(Frau Dittmar) Die aktuelle Bundesregierung
arbeitet jetzt seit acht Wochen.
Deswegen kann ich Ihnen noch keinen exakten Zeitplan nennen.
Ich kann aber in meine Fachabteilung, Frau Vorsitzende, die hier mit
in der Schalte ist; vorhin haben Sie sie nicht zu Wort kommen lassen.
Ich kann gerne nochmal in die Fachabteilung zurückgeben,
inwieweit hier auf Arbeitsebene die Vorbereitungen schon laufen.

(Frau Stamm-Fibich) Danke schön.
Frau Professor Scheibenbogen, bitte.

(Frau Scheibenbogen) Ja. Was machen wir mit dem Patienten,
wenn wir die Diagnose stellen?
Nun, zunächst ist es wichtig, zu verhindern, dass die
Erkrankung sich verschlechtert. Viele erleben in der
Anfangsphase, dass ihnen falsche Empfehlungen körperlicher
Aktivierung gegeben werden. Viele Patienten sagen, sie sind
aus der Reha viel kränker wieder rausgekommen.
Und es ist in der Tat so, dass manche Patienten in
die Bettlägerigkeit getrieben werden durch falsche Therapien.

Was können wir tun?

Wir können bislang die schwersten Symptome lindern.

Was aber auch ganz wesentlich ist:

Wir können den Patienten die Anerkennung verschaffen, die sie benötigen bei so einer schweren Erkrankung, sei es im Berufsalltag, sei es im privaten Leben, sei es in der Versorgung, die bislang vielen nicht gegeben wird.

(Frau Stamm-Fibich) Herzlichen Dank.

(Frau Dittmar) Aus der Fachabteilung haben wir Expert:innen mit in der Leitung, damit vielleicht jetzt die Frage beantwortet werden kann.

(Frau Stamm-Fibich) Also in der Regel handhaben wir es so, dass nur die Staatssekretäre bei uns zu Wort kommen. Aufgrund der Zeit würde ich vielleicht darauf zurückkommen, dass wir das schriftlich bekommen.

Wir treffen ja heute auch keine Entscheidung.

Aber sonst ist eine Stunde wirklich sehr knapp.

Vielen Dank für das Verständnis, aber ich denke, zur Beschlussfassung ist es sicherlich hilfreich.

Ich möchte als Nächstes das Fragerecht an die Unionsfraktionen geben.

Der Kollege Edelhäuser hat sich eigentlich gemeldet.

Ist das abgesprachen oder möchten Sie nochmal, Frau Borchardt?

Die Frau Kollegin Borchardt, bitte.

(Frau Borchardt) Frau Staatssekretärin Dittmar, Sie sagten selber, diese Erkrankung ist von Einzelfall zu Einzelfall sehr unterschiedlich.

Und mir fehlt hier generell, wenn ich das richtig verstanden habe, eine leitliniengerechte Versorgung. Frau Prof. Dr. Scheibenbogen hat sehr tolle Maßnahmen und Ideen angeregt, und daher möchte ich noch mal auf meine allererste Frage zurück, die wurde mir einfach noch zu wenig beantwortet.

Sie haben das im Koalitionsvertrag; welche konkreten Vorhaben möchten Sie umsetzen? Ideen sind da, Anregungen sind da.

Wie soll der Austausch und die Kommunikation dahingehend stattfinden?

Frau Prof. Dr. Scheibenbogen, Sie würde ich gerne fragen wollen:

Wie gelingt es uns, die Ärzte stärker zu sensibilisieren, dass sie genau erkennen, hier liegt die Erkrankung vor?

Damit nicht das passiert, was Herrn Loy passiert ist, was mich sehr betroffen gemacht hat, wo er die Diagnose weitergegeben hat und dass gelacht wird.

Vielen Dank.

(Frau Stamm-Fibich) Frau Staatssekretärin Dittmar, bitte.

(Frau Dittmar) Frau Borchardt, ich muss vielleicht einfach noch mal klarstellen, dass für die Erarbeitung der leitliniengerechten Versorgung weder die Bundesregierung noch die Politik oder der Bundestag verantwortlich ist, sondern Leitlinien werden von den Fachgesellschaften entsprechend erarbeitet. Uns ist es wichtig, dass es dann ein Netzwerk an Kompetenzzentren gibt. Der vorherige Fragesteller hat es angesprochen: aktuell haben wir nur in München und in Berlin entsprechende Schwerpunktzentren, dass das in die Breite ausgedehnt wird. Das ist Ziel dieser Koalition. Aber die Leitlinien, also dann die Art und Weise Empfehlungen, wie ich den Patienten versorge, das wird von den Fachgesellschaften erarbeitet.

(Frau Stamm-Fibich) Herzlichen Dank, Frau Staatssekretärin. Frau Prof. Scheibenbogen, bitte.

(Frau Scheibenbogen) Wenn ich direkt daran anschließen darf: Leitlinien werden von Experten erstellt und es gibt weder Experten im größeren Umfang für ME/CSF, noch gibt es in Deutschland eine Fachgesellschaft, die sich für diese Erkrankung verantwortlich fühlt. Und insofern funktioniert das leider in Deutschland so nicht. Deswegen muss es auch da mal den Anstoß geben, dass Ärzte sich damit mehr beschäftigen müssen, und es ist leider eine Fehlentwicklung in den letzten 20 Jahren passiert, dass diese Erkrankung als eine psychosomatische Erkrankung von den meisten Ärzten angesehen und eingeordnet wurde. Und das gilt es jetzt dringend zu korrigieren. Wir versuchen, die Ärzte zu erreichen über Fortbildungen. Das heißt, wir haben an der Charité durch eine private Stiftung die Möglichkeit, seit einigen Jahren Fortbildungen zu machen. Das wird inzwischen auch angenommen, und es ist so, dass sich auch mehr Ärzte inzwischen mit ME/CFS auskennen, aber das reicht bei weitem nicht. Und insbesondere: Wir brauchen, wie Herr Loy schon sagte, Strukturen an den Universitäten für diese schwerkranken komplexen Patienten, um zunächst eine Diagnose zu stellen, eine Therapieempfehlung zu geben. Damit können wir die Hausärzte nicht alleine lassen. Die können das nicht. Und um die Ärzte zu sensibilisieren, bedarf es wahrscheinlich gar nicht viel. Es muss am Ende einfach mal gesagt werden. Es muss von Herrn Lauterbach mal gesagt werden: Das ist ein Riesenproblem, und wir müssen das jetzt tun. Und ich glaube, dann wäre auch die Bereitschaft da. Aber solange die

Mehrheit der Ärzte denkt, das ist keine ernstzunehmende Erkrankung oder eine psychosomatische Erkrankung, wird sich nichts ändern.
Es reicht nicht aus, wenn ich das sage.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Prof. Scheibenbogen. Das Fragerecht geht jetzt an Bündnis 90/Die Grünen. Die Kollegin Heitmann, bitte.

(Frau Heitmann) Herzlichen Dank. Vielleicht kann ich an der Stelle auch darauf verweisen, dass ich den Gesundheitsminister letzte Woche auch in unserer Sitzung des Gesundheitsausschusses auf das Thema angesprochen hatte, und er dort auch die Notwendigkeit einer besseren Versorgung noch einmal deutlich gemacht hat.

Also, sobald das Protokoll der Sitzung da ist, würde ich Sie auch einladen, das auch gern entsprechend zu nutzen und zu verbreiten, weil die Sensibilität beim Gesundheitsminister durchaus da ist, wie ich das wahrgenommen habe. Ich habe darüber hinaus jetzt konkret die Frage:

Der Petent hat konkret gefordert, den § 116b des SGB V um diese Erkrankung zu ergänzen, was dann den Anspruch auf eine flächendeckende fachärztliche Versorgung schaffen würde.

Inwiefern sieht das Ministerium es als realistisch an, das zeitnah umzusetzen? Bzw. was braucht es eigentlich erst:

Braucht es erst diese Ergänzung im Sozialgesetzbuch oder braucht es erst die Schaffung der Strukturen?

Das ist mir noch nicht ganz klar.

Und was schätzt das Ministerium, welches der richtige Weg ist, um wirklich am schnellsten zu einer flächendeckenden fachärztlichen Versorgung denn am Ende wirklich zu kommen?

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Kollegin Heitmann. Frau Staatssekretärin, bitte.

(Frau Dittmar) Vielen Dank, Frau Vorsitzende. Frau Kollegin Heitmann, ich glaube nicht, dass wir eine Änderung des § 116b brauchen. Das ist absichtlich eine offene Liste und der Gemeinsame Bundesausschuss ist in seiner Ausgestaltung da schon flexibel und kann da auch auf Antragstellung entsprechend erweitern, um die ME/CFS, und ich würde da wirklich den Petenten empfehlen, sich über eine Trägerorganisation oder auch über die Patientenvertretung entsprechend an den Gemeinsamen Bundesausschuss zu wenden.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Staatssekretärin. Das Fragerecht geht jetzt an die FDP. Herr Kollege Hanke, bitte.

(Herr Hanke) Vielen Dank, Frau Vorsitzende. Noch mal vielen Dank, Frau Scheibenbogen, dass Sie die Professur in Jena unterstützen. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie das auch weiterhin so tun würden. Ich habe trotzdem noch eine Frage: Was muss in Sachen Medikamentenforschung passieren, damit den Betroffenen schnell geholfen werden kann? Wo bestehen derzeit Hürden? Wo könnten diese noch beseitigt werden?

(Frau Stamm-Fibich) Frau Prof. Scheibenbogen, bitte.

(Frau Scheibenbogen) Man könnte Medikamentenstudien relativ schnell anschieben, wenn man auf Medikamente zurückgreifen würde, die schon zugelassen sind für insbesondere Autoimmunerkrankungen. Es gibt noch einen zweiten Ansatz, den ich jetzt aufgrund der Kürze der Zeit nicht ausführen möchte. Aber da geht es um Störungen in der Gefäßfunktion, die auch eine Rolle spielen bei der Erkrankung. Das Problem ist, dass man die pharmazeutische Industrie nicht verpflichten kann, es zu tun. Da muss die Politik ansetzen. Das heißt, es muss eine erklärte Aufforderung an die pharmazeutische Industrie erfolgen, dass sie das tun, und ich schlage vor, dass man das begleitet mit einer Kofinanzierung. Am Ende, wenn die Medikamente zugelassen werden, würde sehr viel Geld zurückfließen. Das wäre auch ökonomisch gesehen eine sehr lohnende Sache, wie ich schon betont habe, aufgrund der vielen Millionen Menschen, die jetzt auch infolge von Covid-19 neu erkrankt sind. Dann noch mal ganz kurz zum GBA. Ich versuche seit vielen Jahren beim GBA zu erwirken, dass ME/CFS aufgenommen wird in die Liste der Erkrankungen. Denn ASV wäre schon ideal für solche Erkrankungen. Es ist dazu da, für die Diagnostik und Behandlung komplexer, schwer therapierbarer Erkrankungen spezielle Versorgungsstrukturen zu schaffen. Da gäbe es wahrscheinlich noch nicht sehr viele, die schon die Voraussetzungen hätten, aber es gäbe zumindest einige, es gibt auch ein paar Praxen in Deutschland, die sich inzwischen mit diesen Patienten beschäftigen. Das wäre ein guter Startpunkt, und ich rege das wirklich nochmal an, dass man das aufnimmt. Ich habe auch bei Prof. Hecken dazu angefragt, nur muss es dann auch umgesetzt werden, dass es möglich ist, dass man so etwas beantragen können.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Prof. Scheibenbogen. Das Fragerecht geht an die AfD-Fraktion. Herr Kollege Farle, wollen Sie nochmal? Bitte schön.

(Harr Farle) Die Bundesregierung hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen beauftragt, um den aktuellen Wissensstand zu dieser Krankheit systematisch aufzuarbeiten und zu bewerten. Mit dem Ergebnis ist bis zum 30. Juni 2023 zu rechnen. Gibt es hierzu einen Zwischenbericht? Falls ja: Gibt es erste Erkenntnisse? Vielen Dank.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank. Frau Staatssekretärin Dittmar, bitte.

(Frau Dittmar) Mir liegt kein Zwischenbericht vor. Aber ich muss Ihnen sagen, um das wirklich valide zu beantworten, muss ich an die Fachabteilung abgeben. Also wie gesagt, mir ist aktuell keiner bekannt, aber ob einer geplant ist zur Hälfte des Vorhabens, kann ich Ihnen jetzt nicht beantworten.

(Frau Stamm-Fibich) Herzlichen Dank, Frau Staatssekretärin. Das Fragerecht geht jetzt an Die Linke. Der Kollege Gürpınar, bitte.

(Herr Gürpınar) Vielen Dank vorweg an Frau Prof. Scheibenbogen und Herrn Loy für Ihre wirklich wichtigen Ausführungen. Frau Dittmar, ich gehe jetzt nicht länger darauf ein; das Problem bei der Pflegeversicherung bzw. bei der Krankheit in Verbindung mit der Pflegeversicherung ist ja, wenn Menschen nur vorübergehend arbeitsunfähig werden, dann wieder arbeitsfähig werden, dass wir dann, glaube ich, bei der Pflegeversicherung Probleme mit dem Umgang haben, unabhängig von der genauen weiteren Analyse. Ich will eine andere Frage stellen in den letzten 30 Sekunden. Da geht es um einen erfolgreichen Beschluss im Petitionsausschuss der EU. Dort wurde letztes Jahr entschieden, da wurden die Mitgliedstaaten aufgefordert, es wurde beschlossen, die notwendigen Schritte zu unternehmen, um dafür zu sorgen, dass ME/CFS gebührende Anerkennung findet und die Mitgliedsstaaten wurden aufgefordert, Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen für Fachkräfte des Gesundheitswesens und für die Öffentlichkeit ins Leben zu rufen, um die Bevölkerung auf die Existenz und die Symptome von ME/CFS aufmerksam zu machen. Ich würde einfach konkret wissen wollen, was die konkreten Schritte der Regierung bislang waren. Danke schön.

(Frau Stamm-Fibich) Frau Staatssekretärin.

(Rednerwechsel) Herr Kollege, das hat der Abgeordnete ...

Ich habe jetzt gerade einen Hall.

(Rednerwechsel) Sie haben es nicht verstanden,
wenn ich das richtig interpretiere?

(Frau Dittmar) Nein, ich habe es verstanden. Ich habe nur einen Hall
im Ohr. Aber jetzt ist die Tonqualität wieder in Ordnung.
Das ist einmal, dass Forschung und Aufklärung
beauftragt worden ist, aber die Resolution bzw. die Petition
beim Europaparlament hat sich ja vor allem auch auf
den Ausbau der biomedizinischen Forschung konzentriert.
Und da ist ja, das habe ich ja gleich zu Beginn ausgeführt,
die Möglichkeit.

Erfreulicherweise hat auch Prof. Scheibenbogen
von der Charité dann im Januar den Zuschlag für ein
Forschungsvorhaben bekommen. Das Bundesforschungsministerium
hat eine Förderrichtlinie schon aus dem Jahr 2020: Interdisziplinäre Verbünde
zur Erforschung von Pathomechanismen. Und das ist eben um ein Modul
ergänzt worden, das dann auch explizit die Forschung zur
Myalgischen Enzephalopathie und dem Chronischen Fatigue-Syndrom
gefördert werden kann. Wie gesagt, im Januar ging
das Ganze auch an die Charité in Berlin.

(Frau Stamm-Fibich) Vielen Dank, Frau Staatssekretärin. Ich würde nun
in Anbetracht mit dem Blick auf die Uhr dem Petenten,
Herrn Loy, gerne noch einmal das Wort erteilen.
Möchten Sie uns zum Abschluss noch mal etwas mitgeben?

(Herr Loy) Ja, das würde ich sehr gerne machen.
Also zunächst Ihnen allen vielen herzlichen Dank für Ihr offenes Ohr,
das Sie uns heute geliehen haben
und dass sie uns und mir das Gefühl gegeben haben, dass die Notlage der
Betroffenen und der dringende Handlungsbedarf in der deutschen
Bundespolitik wirklich angekommen ist.
Ich hoffe, dass diese Veranstaltung, diese Anhörung heute
ein Auftakt war. Also nicht weniger.
Nicht mehr darf sie sein, denn wir brauchen auch jetzt
zeitnah ganz konkrete Schritte,
die die Situation der Betroffenen spürbar verbessert.
Und da möchte ich Ihnen wirklich nochmal eine breitenwirksame
Aufklärungskampagne ans Herz legen, die man unter
Beteiligung der Betroffenen ausgestalten sollte.
Da sollte auch das Motto sein: "Nicht mehr ohne uns über uns".
Ich würde mich auch freuen, wenn Sie in Zukunft
einmal auch persönlichen Kontakt zu Betroffenen und den

Angehörigen aufnehmen würden, vielleicht aus Ihrem Wahlkreis. Denn man kann ME/CFS und die Dimensionen der Erkrankung vermutlich wirklich nur durch persönliche Eindrücke begreifen, und das ist für uns Betroffene auch so wertvoll, wenn wir das Gefühl haben, eben nicht vergessen und nicht aufgegeben zu sein. Vielen Dank.

(Frau Stamm-Fibich) Ich danke Ihnen, Herr Loy.

Und ich danke auch in den Frau Prof. Scheibenbogen, für Ihr Kommen, sowie Frau Parlamentarische Staatssekretärin Dittmar für Ihre Zeit.

Es ist knapp zwei Jahre her, dass ich als Parlamentarierin das erste Fachgespräche hier mit initiiert habe,

und seitdem, kann ich Ihnen versichern, ist auch in einigen Bundesländern wie in Bayern viel passiert zu dem Thema.

Ich danke Ihnen noch einmal für Ihre Petition.

Und ich denke, dass wir auch im Hinblick darauf, was im Koalitionsvertrag steht, wirklich jetzt entscheidend weiterkommen.

Herzlichen Dank Ihnen allen für die Anwesenheit, und ich unterbreche die Sitzung für circa fünf Minuten für das nächste Thema.

Danke schön.

– Ende des Transkripts –