

## ME/CFS-Konzeptpapier Bund – Versorgung, Forschung, Aufklärung

Der Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS unterstützt den „Nationalen Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom“ von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland (Februar 2022). Das vorliegende Konzeptpapier begreift sich als Ergänzung. Es spiegelt die Erfahrungswerte aus persönlichen Kontakten mit rund 2200 Mitgliedern sowie mit Post-COVID- und ME/CFS-Betroffenen wider, die der Fatigatio e.V. als größte deutsche ME/CFS-Patientenorganisation im Rahmen seiner zahlreichen Unterstützungs- und Informationsangebote für Betroffene, Angehörige und Ärzt:innen gewonnen hat. Auf Grundlage dieser Erfahrungswerte fordern wir einen **Dreischritt**, der Maßnahme zur Förderung von Versorgung, Forschung und Aufklärung umfasst.

### Infobox – Krankheitsbild ME/CFS und Versorgungssituation in Deutschland

- ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) ist eine **schwere neuro-immunologische Multisystemerkrankung**, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Beeinträchtigung führt. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein.
- Auslöser von ME/CFS sind meist Virusinfekte, z.B. mit EBV, Influenza, HHV-6 oder **Sars-Cov-2**.
- In Deutschland waren vor der Pandemie schätzungsweise bis zu 250.000 Menschen betroffen. Rund 16 % sind Kinder und Jugendliche.
- ME/CFS ist ein eigenständiges komplexes Krankheitsbild und nicht mit dem Symptom Fatigue gleichzusetzen. Charakteristisch für ME/CFS ist die **Belastungsintoleranz** (PEM: Post Exertional Malaise), eine ausgeprägte und anhaltende Verstärkung aller Symptome nach geringer physischer und/oder kognitiver Anstrengung.
- Die Diagnose ME/CFS wird nach differenzialdiagnostischer Abklärung anhand klinischer Diagnosekriterien gestellt (Kanadische Konsenskriterien).
- 60 % der Erkrankten sind **arbeitsunfähig**, ein Viertel kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind **pflegebedürftig** oder bettlägerig.
- In Deutschland sind nur zwei Kliniken auf ME/CFS spezialisiert – das Charité Fatigue Zentrum (Berlin) und das Fatigue Centrum für junge Menschen (TU München). Betroffene aus anderen Bundesländern können sich dort nicht vorstellen.
- Die medizinische und soziale Versorgungslage der Betroffenen ist prekär. Bislang gibt es **keine kurative Behandlung oder Heilung**.
- Ausführliche Literatur gibt es beim Charité Fatigue Centrum ([CFC](#)), dem European Network on ME/CFS ([EUROMENE](#)) und den Centers for Disease Control and Prevention ([CDC](#)).

### Aktuelle politische Entwicklungen in Deutschland

- **Juni 2021:** [Sachverständigenanhörung](#) im Gesundheitsausschuss des Landtags NRW unter Beteiligung von medizinischen Expert:innen sowie Patientenorganisationen.
- **November 2021:** Die Bundesregierung nimmt ME/CFS und Post-COVID in den [Koalitionsvertrag](#) auf.
- **Januar 2022:** Runder Tisch NRW unter der Leitung der Landes-Patientenbeauftragten, Claudia Middendorf, mit führenden Mediziner:innen sowie Patientenorganisationen aus NRW:
  - [Pressemitteilung: Runder Tisch NRW beschließt erste Maßnahmen](#)
  - **Politische Ziele:** Landesweit sollen Versorgungsstrukturen, Forschungsnetzwerke und Fortbildungsangebote aufgebaut werden: (1) interdisziplinäre Kompetenzzentren an mehreren Universitätskrankenhäusern in NRW; (2) Fortbildungen im niedergelassenen Bereich; (3) breitenwirksame Aufklärungskampagne für Behörden und Öffentlichkeit.
- **Februar 2022:** Thüringer FDP reicht einen umfassenden [Antrag](#) zu ME/CFS im Thüringer Landtag ein.
- **Februar 2022:** Petition mit mehr als 97.000 Unterschriften führt zu Anhörung von medizinischen Expert:innen und Patientenorganisationen vor dem [Petitionsausschuss des Bundestags](#).
- **Juni 2022:** [Sachverständigenanhörung](#) im Gesundheitsausschuss des Landtags Baden-Württemberg unter Beteiligung von medizinischen Expert:innen, Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen.
- **Juni 2022:** Die Landesregierung NRW nimmt ME/CFS und Post-COVID in den [Koalitionsvertrag](#) auf.

## Handlungsbedarfe auf Bundesebene

### Einrichtung einer Taskforce zur Koordination von Versorgung, Forschung und Aufklärung

Wir empfehlen die Einrichtung einer interministeriellen Arbeitsgruppe unter Beteiligung der Bundesministerien für Gesundheit, Bildung und Forschung, Arbeit und Soziales sowie ausgewiesener medizinischer Expert:innen und einschlägiger Patientenorganisationen. Aufgabenschwerpunkt ist die Koordination des **Dreischritts** bestehend aus Versorgung, Forschung und Aufklärung:

- Förderung des Aufbaus **klinischer Kompetenzzentren und Ambulanzen** in allen deutschen Bundesländern sowie Koordination und Vernetzung der bestehenden und aufzubauenden klinischen Kompetenzzentren und Ambulanzen
- Koordination der **Forschungsvorhaben** auf Bundes- und Landesebene, Förderung des Transfers neuer wissenschaftlicher Erkenntnisse
- Vorbereitung und Durchführung einer deutschlandweiten **Aufklärungskampagne** für Versorgungsträger im Bereich Medizin, Sozialrecht, Teilhabe und Bildung sowie der breiten Öffentlichkeit.
- Einleitung und Begleitung von **Gesetzgebungsprozessen** zur Umsetzung von Maßnahmen zur Förderung von Versorgung, Forschung und Aufklärung

### Versorgung: Kompetenzzentren und Ambulanzen, Bestandsversorgung, Reha und Pflege

- Etablierung von interdisziplinären, vernetzten, translationalen klinischen **Kompetenzzentren und Ambulanzen** für die Versorgung und Erforschung postinfektiöser Erkrankungen (ME/CFS und Post-COVID-ME/CFS) in allen deutschen Bundesländern entsprechend des Koalitionsvertrags
- **Aufstockung des bestehenden Krankenhausstrukturfonds** und Ausschreibung weiterer Förderungen oder Einrichtung eines neuen Bundesfonds zur Finanzierung des Aufbaus der klinischen Kompetenzzentren in den Ländern
  - Der nationale Aktionsplan der deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland berechnet einen Bedarf von mindestens 55 Mio. Euro zum Aufbau der Versorgungsstrukturen für die ersten zwei Jahre (S.10).
- Einrichtung von **Beratungs- und Koordinationsstellen in allen Bundesländern**, um Betroffene und Angehörige über die Erkrankung und bestehende Unterstützungsangebote zu informieren (GdB, Pflegegrade, Hilfsmittel, Erwerbsminderung, Wiedereingliederung, Konzepte der individuellen Beschulung betroffener Kinder etc.), in Anbindung an die klinischen Kompetenzzentren
- Einrichtung von telefonischen Beratungsstellen für medizinisches Fachpersonal in Anbindung an die Kompetenzzentren
- Einrichtung von **Schwerpunktpraxen** für ME/CFS und Post-COVID-ME/CFS in allen Bundesländern
- Option für eine **telemedizinische und aufsuchende Behandlung** haus- und bettgebundener ME/CFS-Erkrankter in Anbindung an Ambulanzen und Praxen
- Erstellung eines Konzepts für die individuelle **Beschulung** betroffener Kinder und Jugendlicher mit unterschiedlichen Schweregraden, Ausbau von Angeboten der Web-Beschulung sowie Übernahme von dabei entstehenden Kosten für betroffene Familien, auch über die Vollendung der Regelschulzeit hinaus, ggf. in Anbindung an das Bundesausbildungsförderungsgesetz (BAföG)
- Etablierung ambulanter und stationärer **Pflege- und Reha-Angebote** inklusive multidisziplinärer symptomorientierter Konzepte und Schulungen, angepasst an die besonderen Bedürfnisse von ME/CFS-Erkrankten aller Schweregrade unter Berücksichtigung des Kernsymptoms der Post Exertional Malaise (PEM)
- **Einleitung von Gesetzesänderungen** zur Schaffung weiterer Möglichkeiten der Leistungserbringung in der Bestandsversorgung:
  - Aufnahme von ME/CFS in das Programm der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV), § 116b SGB V
  - Einrichtung einer Chronikerpauschale
  - Aufnahme von ME/CFS in das Disease-Management-Programm
  - Aufnahme von ME/CFS in das Programm der ambulanten Palliativversorgung
  - Aufnahme von ME/CFS in das Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus

## Forschungsförderung

- Schaffung von Anreizen zur **Grundlagen-, Diagnostik-, Therapieforschung** durch Ausschreibungen zur Forschungsförderung durch Bundesmittel. Besonders wichtig sind:
- Aufbau von **Wissens- und Biodatenbanken** an den bestehenden und entstehenden Ambulanzen sowie Einbindung aller Ambulanzen in das ME/CFS-Register des Bundesministeriums für Gesundheit
- Entwicklung von medikamentösen und kurativen Therapieverfahren zur Verbesserung der Lebensqualität mittels Studien zu zugelassenen und in der Zulassung befindlichen Medikamenten und Therapieverfahren sowie mittels Entwicklung neuer Medikamente und Therapieverfahren unter Einbeziehung der Pharmafirmen und Technologieanbieter
- Identifikation von Pathomechanismen und Subgruppen
- Identifikation von Diagnosemarkern
- Wichtige Kriterien: Plausibilität der zugrundeliegenden Hypothese, Bedarfsorientierung, Studiendesign und Einbringung von Patientenexpertise. Eine gemeinsame Erforschung der Krankheitsbilder ME/CFS und Post-COVID-ME/CFS aufgrund zentraler pathologischer Überschneidungen, aufbauend auf bisherigen Erkenntnissen der klinischen Forschung, ist sinnvoll.
  - Der Nationale Aktionsplan berechnet für die Forschungsförderung einen finanziellen Bedarf von mindestens 110 Mio. Euro (S. 7).

## Aufklärung und Fortbildung

- **Aufklärungs-/Fortbildungsangebote** für Mediziner:innen sowie ambulante und stationäre Pflegekräfte, Soziale Träger und Akteure gemäß des Bundesteilhabegesetzes, Bildungseinrichtungen, Schul- und Jugendämter, Sozial- und Rentenversicherungen, Sozialämter und Sozialgerichte inklusive ihrer angestellten und freien Gutachter:innen und Beratungskräfte nach dem aktuellen Stand der Forschung; Schwerpunkt: Kernsymptom Post Exertional Malaise (PEM) und die damit einhergehende Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands bei aktivierenden Therapiemaßnahmen
- Verpflichtung der BÄK und LÄK zum Angebot einschlägiger Fortbildungsangebote auf Grundlage des aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstands innerhalb der nächsten 24 Monate
- Verpflichtung aller praktizierenden Ärzt:innen und Gutachter:innen zur Teilnahme an einschlägigen Fortbildungsangeboten innerhalb der nächsten 36 Monate
- Zusätzliche Schaffung von Anreizen zur Teilnahme an Fortbildungsangeboten durch die Vergabe einer höheren Anzahl von Fortbildungspunkten für einschlägige Fortbildungsangebote, die dem aktuellen Stand der Forschung entsprechen
- Verpflichtende Verankerung postinfektiöser Krankheitsbilder in den **Lehrinhalten aller Universitäten** im Medizinstudium durch die Aufnahme in die Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkataloge für Medizin und Zahnmedizin
- Aufbau eines **digitalen Informationsangebots** durch das Bundesgesundheitsministerium sowie die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) auf Basis aktueller Forschungserkenntnisse und unter Einbezug des Kernsymptoms der Post Exertional Malaise (PEM)
  - Der nationale Aktionsplan errechnet für die Aufklärungskampagne einen finanziellen Bedarf von mindestens 20 Mio. Euro im ersten Jahr (S.12).

## Kurzportrait des Verbands

Der Fatigatio e.V. ist ehrenamtlich tätig und setzt sich seit 1993 für die Interessen von schwerkranken Menschen mit ME/CFS und ihren Angehörigen ein. Seine Kernziele sind die Erarbeitung und Vermittlung relevanter Information zur Bewältigung der Krankheitsfolgen und die Vernetzung von Fachleuten auf politischer, medizinischer und sozialer Ebene, um adäquater Versorgungsstrukturen zu schaffen sowie notwendige finanzielle Mittel zur wissenschaftlichen Erforschung des Krankheitsbildes bereitzustellen. Im genannten Zeitraum ist er zur größten Patientenorganisation im deutschsprachigen Raum mit mehr als 2.000 Mitgliedern angewachsen.

### **Wir fordern drei zentrale Maßnahmen:**

- **Versorgungsangebote** in Kliniken und Praxen schaffen
- Wissen über die Erkrankung durch **Forschung** aufbauen
- Bestehendes Wissen über **Fortbildungen** und Aufklärungskampagnen in Medizin und Gesellschaft verbreiten

### **Unsere Leistungen:**

- Jährliche Fachtagungen mit international renommierten Expertinnen
- Telefonische und soziale Unterstützung für Betroffene durch die Telefonzentrale und das Sozialteam
- Erstellung von Infomaterial: Schriftenreihen, Broschüren, Flyer
- Regionale Selbsthilfegruppen als Anlaufpunkte für Betroffene
- Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung von Politik, Medizin und Öffentlichkeit zu ME/CFS

## **Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS**

Albrechtstr. 15  
10117 Berlin

Telefon: 030 - 3101889-0  
Telefax: 030 - 3101889-20

E-Mail: [info@fatigatio.de](mailto:info@fatigatio.de)  
Webseite: [www.fatigatio.de](http://www.fatigatio.de)

### **Bankverbindung**

Bank: Commerzbank Bonn  
Konto: 222222200  
IBAN: DE17 3804 0007 0222 2222 00  
BIC: COBADEFF380

---

Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS

Eingetragen im Vereinsregister des Amtsgerichts Berlin-Charlottenburg, Registernummer: 21834 Nz

Geschäftsführender Vorstand: Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann, Rüdiger Stumpp, Wolfgang Lauterbach