



Antrag

—

Fraktion DIE LINKE

Die Situation von Menschen mit ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) in Sachsen-Anhalt ernstnehmen und verbessern

Der Landtag wolle beschließen:

Der Landtag stellt fest:

ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) ist eine schwere neuroimmunologische Erkrankung, die es den Betroffenen bei schwerem und schwersten Krankheitsverlauf unmöglich macht, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen und auch arbeiten zu gehen. Ihre Lebensqualität ist stark eingeschränkt.

Der Landtag fordert die Landesregierung auf,

1. einen Runden Tisch „ME/CFS“ im IV. Quartal 2023 einzurichten, an dem neben der Notwendigkeit, Betroffene einzubeziehen, auch Vertreter:innen aus folgenden Bereichen zu beteiligen sind: Medizin, Forschung, Pharmazie, Krankenkassen, Pflege, Renten- und Sozialversicherungsträger und Politik. Der Runde Tisch soll darüber beraten, welche Bedarfe konkret für Betroffene von ME/CFS in Sachsen-Anhalt bestehen und wie bzw. durch welche konkreten Maßnahmen man diesen künftig gerecht werden kann;
2. gemeinsam mit der Krankenhausgesellschaft des Landes, der Ärztekammer Sachsen-Anhalt sowie der Kassenärztlichen Vereinigung Sachsen-Anhalt eine regional gegliederte Übersicht von Ärzt:innen mit ausgewiesener Expertise zu ME/CFS zu erstellen, die digital frei verfügbar ist und fortlaufend aktualisiert wird;
3. eine Übersicht von Selbsthilfegruppen zu ME/CFS mit Kontaktdaten digital zur Verfügung zu stellen und regelmäßig zu aktualisieren;

4. die Einrichtung von Spezialambulanzen in Sachsen-Anhalt zu unterstützen, die an bestehende Strukturen angegliedert (wie einer der Unikliniken) oder dort integriert werden sollen, um den Betroffenen die Möglichkeit zu bieten, professionelle Ansprechpartner:innen verschiedener Fachrichtungen zu erreichen;
5. mit den Einrichtungen von ambulanten und stationären Rehamaßnahmen ins Gespräch zu kommen und zu unterstützen, dass das Leitsymptom Postexertionelle Malaise (PEM) entsprechende Berücksichtigung findet;
6. sich einzusetzen, dass sowohl bei Spezialambulanzen als auch bei adäquaten Rehamaßnahmen lange Wartezeiten zu vermeiden sind. Außerdem sind Gegebenheiten an die Symptome der Betroffenen anzupassen und so sind z. B. Gruppensitzungen wegen Reizüberflutung zu vermeiden;
7. für Ärzt:innen, Pflegepersonal und Therapeut:innen die Schaffung von Fortbildungsangeboten und Schulungen zu ME/CFS-Erkrankung zu unterstützen und die Aufnahme in die Lehrpläne des Medizinstudiums anzuregen;
8. öffentlich über ME/CFS aufzuklären, zu sensibilisieren und somit das Verständnis für ME/CFS in der Gesellschaft und im Gesundheitswesen zu verbessern.

Begründung

Menschen mit ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom) sind aufgrund der vielfältigen Symptomatik und des oft schweren und schwersten Krankheitsverlaufs von allen Bereichen gesellschaftlicher Teilhabe nahezu ausgeschlossen. Hinzu kommen zunehmende Schwierigkeiten bei der Anerkennung der Erwerbsunfähigkeit und Ablehnungen von Renten. Als eine Ursache wird hier die immer noch nicht ausreichende Kenntnis zur Erkrankung als auch ihren Folgen benannt. In Sachsen-Anhalt gab es so beispielsweise nicht ein Fortbildungsangebot zu ME/CFS seitens der Ärztekammer des Landes in den Jahren 2021, 2022 und 2023¹. Auch aufgrund des Namens „Erschöpfungssyndrom“ wird gemeint, dass sich die Personen nur mal ausruhen müssten. Das ist falsch. Denn sie leiden unter der sogenannten Belastungsintoleranz. Da kann die kleinste Alltagshandlung zu sogenannten Crashes führen. Schwerstbetroffene sind bettlägerig, liegen in abgedunkelten Räumen, vermeiden Geräusche. Sie sind unsichtbar, vereinsamen und werden von der Gesellschaft vergessen. Ihre Lebensqualität liegt oftmals bei nur 10 Prozent. Die Situation der Betroffenen muss sich dringend ändern.

¹ Vgl. Kleine Anfrage „Unterstützung von Forschungsvorhaben zu Long-COVID, Post-COVID, ME/CFS und Post-Vac-Syndrom sowie rehabilitationstherapeutische Versorgungsstruktur in Sachsen-Anhalt“, Drs. 8/1421

Die Annahme, es handele sich hierbei um eine seltene Erkrankung, ist schlicht falsch. Bei der Anhörung im Bundestag am 10.05.2023 stellte Professorin Carmen Scheibenbogen, Leiterin der Immundefektambulanz und Fatigue-Zentrums der Charité in Berlin, fest, dass bundesweit 500.000 Menschen bereits im Jahr 2021 an ME/CFS litten, darunter etwa 40.000 Kinder und Jugendliche. In Sachsen-Anhalt gehen wir aktuell von mindestens 9.000 bis zu 17.000 Betroffenen aus. Auszugsweise stehen hierfür die Zahlen einer Krankenkasse im Land in der Drs. 8/2502, die den deutlichen Anstieg der Diagnosen Post-Covid und ME/CFS innerhalb der letzten drei Jahre bestätigt. Eine Verdopplung der Zahlen steht zu befürchten, da die Krankheit infolge einer Virusinfektion, wie z. B. mit Corona oder dem Epstein-Barr-Virus auftreten kann. Hinzu kommen andere Krankheitsauslöser wie Operationen, allergische Reaktionen, Traumata u. v. m.

ME/CFS wurde bereits 1969 von der WHO als neuroimmunologische Krankheit anerkannt und gelistet. Dennoch werden die Betroffenen oft heute noch falsch diagnostiziert oder gar als psychosomatisch erkrankt eingestuft. Bis heute gibt es nur wenige wissenschaftlich fundierte Erkenntnisse über die Erkrankung. Vermehrte Aufmerksamkeit bekam die Erkrankung erst wieder durch die Corona-Pandemie, da sich bei vielen Betroffenen im Zuge von Post- und Long-Covid ME/CFS einstellte. Aber offensichtlich führt auch das nicht dazu, dass konkrete Maßnahmen ergriffen werden, um die Erkrankung vermehrt zu erforschen.

Deutschlandweit gibt es lediglich zwei Anlaufstellen - eine für Kinder und Jugendliche und eine an der Charité, finanziert aus Spendengeldern -, die sich auf ME/CFS spezialisiert haben. Das reicht bei weitem nicht aus, um den Bedarf an adäquater medizinischer Versorgung zu gewährleisten. Keine davon ist in Sachsen-Anhalt. Hinzu kommt, dass beide Ambulanzen nicht zugänglich sind für Patient:innen aus Sachsen-Anhalt. Gerade auch im Hinblick auf die steigenden Betroffenenzahlen von ME/CFS in den letzten zwei Jahren in unserem Bundesland besteht hier eine absolute medizinische Unterversorgung. Hingegen erkennen andere Bundesländer wie Rheinland-Pfalz diese Notwendigkeit der Spezialambulanzen an und richten solche in ihren Oberzentren ein. Dort werden die langanhaltenden Folgen und Spätfolgen der Coronainfektionen durch Ärzt:innen verschiedener Fachrichtungen entsprechend versorgt. Diese Zentren in Rheinland-Pfalz werden vom Land finanziell unterstützt.

Wir brauchen für Sachsen-Anhalt dringend einen Runden Tisch, der die tatsächlichen Bedarfe der Menschen mit ME/CFS in unserem Bundesland ermittelt, sodass die Landesregierung entsprechende Maßnahmen ergreifen kann - und zwar schnellstmöglich.

Den Menschen mit ME/CFS läuft die Zeit davon. Sie brauchen dringend Anlaufstellen in Form von Spezialambulanzen mit geschultem medizinischem Personal, das um ihre Bedürfnisse und die Symptome der Krankheit weiß, die das Leitsymptom Postexertionelle Malaise (PEM/Belastungsintoleranz) ernstnehmen. Rehamassnahmen müssen dem Krankheitsbild

angepasst werden. Auch hier ist die entsprechende Expertise des Personals entscheidend für den Erfolg der Rehabilitation.

Die Landesregierung muss darüber hinaus offensiv über ME/CFS aufklären, um das Gesundheitswesen und die Gesellschaft für die Erkrankung und die Situation der Betroffenen zu sensibilisieren. Nur so kann es gelingen, die Menschen mit ME/CFS aus dem Abseits wieder in die Mitte der Gesellschaft zurückzuholen, sie sichtbar zu machen, ihnen ihre Menschenwürde und Teilhabe an der Gesellschaft und dem Leben zurückzugeben.

Eva von Angern
Fraktionsvorsitz