



ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG IM AUSSCHUSS FÜR GESUNDHEIT DES DT. BUNDESTAGES AM 19. APRIL 2023

STELLUNGNAHME DER KBV ZUM ANTRAG DER CDU/CSU-
BUNDESTAGSFRAKTION „ME/CFS-BETROFFENEN SOWIE DEREN
ANGEHÖRIGEN HELFEN – FÜR EINE BESSERE GESUNDHEITS- SOWIE
THERAPIEVERSORGUNG, AUFKLÄRUNG UND ANERKENNUNG“
(BT-DRS.: 20/4886 VOM 14. DEZEMBER 2022)

14. APRIL 2023

VORBEMERKUNG

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) nimmt zum Antrag der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, Drucksache 20/4886 vom 14. Dezember 2022, „ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung“ nachfolgend Stellung.

Aus Gründen der Lesbarkeit wurde meist nur eine Form der Personenbezeichnung verwendet. Hiermit sind auch alle anderen Formen gemeint.

EINLEITUNG

Die KBV begrüßt das Anliegen der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, die medizinische und pflegerische Versorgung von ME/CFS-Betroffenen zu verbessern und die Forschung zu diesem weiterhin unzureichend abgegrenzten und definierten Krankheitsbild zu fördern. Die KBV teilt die Einschätzung der CDU/CSU-Bundestagsfraktion, dass diese Patienten unter einer erheblichen Einschränkung ihrer Lebensqualität leiden und weitere zielgerichtete Versorgungsangebote geschaffen werden sollten. Dazu gehören auch nicht zu vernachlässigende sekundäre psychische Belastungen, deren Bewältigung professionelle Unterstützung erforderlich macht.

Die Zahlen zur Prävalenz und Inzidenz der ME/CFS basieren bislang weitestgehend auf Schätzungen und Hochrechnungen. Zumeist findet sich in der Literatur eine Prävalenz von 0,1 % bis 0,7 %, wobei Frauen doppelt so häufig wie Männer, alleinlebende Menschen und solche mit niedrigem Einkommen überzufällig häufig betroffen sind. Die genaue Ursache der Erkrankung ist nicht geklärt, es werden virologische, immunologische, neurologische, umweltmedizinische sowie psychiatrisch-psychologische Hypothesen diskutiert. Der Anteil einer Infektions-verursachten ME/CFS wird zumeist auf ca. 70 % der Fälle geschätzt. Derzeit ist unklar, wie viele Patienten nach einer akuten Covid-19 Erkrankung ein ME/CFS entwickeln. Es ist zu erwarten, dass die Virusvariante die Erkrankungshäufigkeit beeinflussen wird. Erste Analysen zeigen, dass die Symptome eines Long/Post-Covid nach einer Infektion mit einer Omikron-Variante im Vergleich zu früheren Infektionswellen deutlich seltener auftreten.

Für eine Unterdiagnose der ME/CFS oder eine „hohe Dunkelziffer nicht-diagnostizierter Patienten“ finden sich in aktuellen Auswertungen ambulanter Versorgungsdaten keine Hinweise. Die Anzahl der Behandlungsfälle mit Diagnose G93.3 nach ICD 10-GM lag in den präpandemischen Jahren 2018 und 2019 zwischen 350.000 und 400.000, was in etwa den o. g. Schätzungen zur Prävalenz entspricht. Ein Anstieg auf knapp unter 500.000 Patienten deutschlandweit für das Jahr 2021 konnte ebenfalls beobachtet werden.

Die sichere Diagnose eines ME/CFS wird dennoch bislang durch die Verwendung unterschiedlicher diagnostischer Kriterien erschwert, was auch eine vergleichende Bewertung klinischer Studien erheblich einschränkt. Zwar konnte sich zuletzt ein Konsens zu Kernsymptomen der ME/CFS finden, dennoch sind abweichende Angaben zu obligatorischen und fakultativen Symptomen oder auch der Mindestdauer von Symptomen in den aktuell gängigsten Kriterien zu finden. Zudem gibt es noch keine objektiven diagnostischen Tests zur Bestätigung der Erkrankung, wenngleich Fragebögen zur Erfassung einzelner Symptome, z. B. der Post-Exertional Malaise, angewendet werden können. Die Diagnosestellung bedarf daher fast immer einer aufwendigen, symptomorientierten differenzialdiagnostischen Abklärung und erfolgt häufig als Ausschlussdiagnose, d. h. indirekt durch das konsequente Ausschließen anderer Krankheitsursachen. Die KBV befürwortet hier die Prüfung, inwiefern standardisierte Diagnostikpfade etabliert werden können. In diesem Zusammenhang sieht sie die zum einen wichtige Aufgabe in der Förderung der Wissenschaft und des internationalen Austausches und zum anderen in der Förderung des interdisziplinären Austausches zwischen Ärzten und Psychotherapeuten.

Bei der Beurteilung einer möglichen Unter- oder Fehlversorgung dieser Patienten muss berücksichtigt werden, dass keine kausale Behandlung des ME/CFS bekannt ist. Derzeit stehen nur wenige, zum Teil kontrovers diskutierte, Optionen zur Verfügung, deren Wirksamkeit nicht immer zufriedenstellend evidenzbelegt ist – symptomorientierte Therapien (bspw. schmerztherapeutische Maßnahmen oder kognitiv-behaviorale Verfahren), allgemeine Methoden zu Stressreduktion, wie Meditation und autogenes Training sowie das sog. „Pacing“ als Instrument zum individuellen Krankheitsmanagement.

Die zentralen ärztlichen Behandlungsleistungen bei ME/CFS, die ausführliche Aufklärung über das Krankheitsbild im patientenorientierten Gespräch, eine fortgesetzte Beratung zu neuen Therapieoptionen sowie insbesondere die Versorgung in der Häuslichkeit bei Fällen schwerster Krankheitsausprägung, finden sich gegenwärtig nicht adäquat abgebildet und sollten weiter gefördert und ausgebaut werden.

Folglich kann die Forderung nach einer verbesserten und intensivierten Forschung zum Thema ME/CFS vollumfänglich unterstützt werden, insbesondere der internationale Austausch und die Kooperation von Forschungsvorhaben sollten gefördert werden. Informations- und Beratungsangebote für mögliche Betroffene und deren Angehörige sowie allgemeine Informationskampagnen in der Bevölkerung sollten transparent und vertrauensfördernd die noch bestehenden Wissenslücken aufzeigen und es vermeiden, Erwartungen an die medizinische Versorgung zu erzeugen, die aktuell noch nicht zu erfüllen sind. Erst die Ergebnisse einer zielgerichteten wissenschaftlichen Forschung werden es ermöglichen, effektivere Versorgungsformen zu etablieren sowie weitere Behandlungsangebote zu konkretisieren.

STELLUNGNAHME ZU DEN EINZELNEN ANTRAGSPUNKTEN

„II. der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung im Rahmen der zur Verfügung stehenden Haushaltsmittel auf,

- 1. DEN AUFBAU VON IM KOALITIONSVERTRAG GENANNTE KOMPETENZZENTREN UND INTERDISZIPLINÄREN AMBULANZEN FÜR ME/CFS UNVERZÜGLICH FINANZIELL UND STRUKTURELL ZU FÖRDERN;**

KBV

Die KBV befürwortet grundsätzlich die Bildung von Kompetenzzentren. Diese sollten sich im Sinne einer gestuften Versorgung auf die Behandlung von schwer erkrankten Patienten konzentrieren. Dabei ist die Integration dieser Zentren in das heute schon teilweise ausdifferenzierte Versorgungsangebot der Hochschul- und weiterer Spezialambulanzen anzustreben. Im Sinne einer gestuften Versorgung sollten für die Kompetenzzentren die Übergänge in die vertragsärztliche Versorgung und die Schnittstellen mit ihr klar definiert werden, um Patienten einen unproblematischen, wechselseitigen Übergang zwischen den Versorgungsebenen zu ermöglichen. Zur engeren, patientenzentrierten Abstimmung sind zudem institutionalisierte, interdisziplinäre Assessments und Fallbesprechungen der an der Versorgung beteiligten Gesundheitsberufe einzurichten.

- 2. EINE ZENTRALE KOORDINATIONSSTELLE UND TASK-FORCES – BEISPIELSWEISE IM RAHMEN DER PATIENTENBEAUFTRAGTEN DER BUNDESLÄNDER – AUFZUBAUEN;**

KBV

Koordinationsstellen können bislang unübersichtliche, lange Versorgungswege für Patienten transparent machen und verkürzen, Informationen zentral vorhalten sowie Unterstützung im Einzelfall leisten. Auch hier gilt, dass das heute schon fragmentierte Informationsangebot für Patienten mit komplexen Erkrankungen nicht noch weiter zersplittert und damit noch unübersichtlicher werden sollte. Aus diesem Grund ist eine Angliederung solcher Koordinationsstellen an bestehende Strukturen, wie z. B. den Patientenbeauftragten der Bundesregierung, vorzuziehen.

- 3. GEZIELTE FÖRDERUNGEN ZUR ENTWICKLUNG BIOMEDIZINISCHER THERAPIE ZU ENTWICKELN UND EIN DAUERHAFTES BUDGET IN DEN EINZELPLAN 15 SOWIE DEN EINZELPLAN 30 DES BUNDESHAUSHALTES ZU INTEGRIEREN, UM SO DIE VORAUSSETZUNG FÜR QUALITATIV HOCHWERTIGE UND DAMIT ERFOLGSVERSPRECHENDE FORSCHUNG ZU ERMÖGLICHEN;**

KBV

Das Krankheitsbild des ME/CFS bedarf weiterhin einer klaren Definition und Abgrenzung von anderen, mit ähnlichen Symptomatiken einhergehenden, Krankheiten. Aus diesem Grund sind alle ergebnisoffenen Ansätze zur besseren Beforschung und der Förderung des internationalen wissenschaftlichen Austausches zu begrüßen. Die KBV spricht sich daher für eine verstärkte Forschung und Förderung des internationalen wissenschaftlichen Austauschs aus.

- 4. IN DEN KOMMENDEN HAUSHALTSENTWÜRFEN ME/CFS AUCH ÜBER DIE FORSCHUNG HINAUS FINANZIELL ZU FÖRDERN, UM BEISPIELSWEISE TELEFONISCHE BERATUNGSSTELLEN FÜR BETROFFENE, ANGEHÖRIGE UND MEDIZINISCHES FACHPERSONAL AUFZUBAUEN;**

KBV

Niederschwellige telefonische Beratungsstellen sind grundsätzlich sinnvoll. Von hoher Relevanz ist dabei die Integration dieser Angebote in bestehende Angebote der evidenzbasierten Patienteninformation. Dies erleichtert die Zugänglichkeit und die Auffindbarkeit der neu zu schaffenden Informationen für Patienten mit ME/CFS. Ergänzend sind telemedizinische Angebote, im Rahmen des Aufbaus der Telematikinfrastruktur im Gesundheitswesen, zur Verfügung zu stellen.

- 5. EINE SOFORTIGE BREITENWIRKSAME AUFKLÄRUNGSKAMPAGNE IM RAHMEN DER BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZGA) IN AUFTRAG ZU GEBEN, DIE INHALTLICH UNTER MITWIRKUNG BIOMEDIZINISCH AUSGEWIESENER EXPERTINNEN UND EXPERTEN SOWIE UNTER BETROFFENENBETEILIGUNG AUSGEARBEITET WIRD;**

KBV

Grundsätzlich können breitenwirksame Aufklärungskampagnen hilfreich sein. Voraussetzungen hierfür sind die Evidenzbasierung der Informationen sowie die zielgruppenspezifische Aufbereitung der Inhalte. Die KBV regt an, genau zu prüfen, welche Inhalte hier – mit Blick auf die komplexe Diagnostik und noch fehlende kausale Therapie – transportiert werden sollten.

- 6. DEN ZUGANG ZU GESUNDHEITS- UND SOZIALSYSTEMEN FÜR ME/CFS-BETROFFENE DEUTLICH ZU ERLEICHTERN BZW. ZU SCHAFFEN, INDEM ME/CFS IN DEN KATALOG VON § 116B ABS. 1 SGB V SOWIE DAS DISEASE-MANAGEMENT-PROGRAMM (DMP) AUFGENOMMEN WIRD; FERNER INDEM EINE CHRONIKERPAUSCHALE FESTGELEGT WIRD, UM DIE VERSORGUNG DURCH ENTSPRECHENDE LEISTUNGSERBRINGUNG IM BEREICH DER BESTANDSVERSORGUNG, PFLEGE UND REHABILITATION ZU VERBESSERN;**

KBV

Der überwiegende Anteil der Versorgung von Patienten mit ME/CFS wird von Ärzten und Psychotherapeuten der ambulanten Versorgung erbracht. Die KBV befürwortet die Förderung der ambulanten vertragsärztlichen Versorgung, sieht hierfür allerdings DMPs nicht als den geeigneten Rahmen an. Grund hierfür ist, dass es an geeigneten Versorgungsleitlinien fehlt und die Therapie in erster Linie fachgebiets- und symptombezogen stattfindet. Zudem stellt die KBV ein Stagnieren der Weiterentwicklung der DMP-Programme mangels finanzieller Anreize für die Krankenkassen fest. Neben der Aufnahme in den

Katalog nach § 116f Abs. 1 SGB V kann eine Förderung der ME/CFS-sepezifischen Versorgung durch die Einführung von ME/CFS spezifischer Komplexleistungen, z. B. im Rahmen des § 115f SGB V, zielführend sein. Ähnliche Versorgungsansätze verfolgen auch Rahmenregelungen nach § 92 Abs. 6b und c SGB V, die spezifische Vorgaben zum abgestimmten Zusammenwirken von Gesundheitsberufen und -einrichtungen zum Inhalt haben und mit passgenauen Vergütungsregelungen hinterlegt werden.

7. ME/CFS IM RAHMEN DER OFFIZIELLEN KOMMUNIKATION DES BUNDESMINISTERIUMS FÜR GESUNDHEIT (BMG) KÜNFTIG HERVORZUHEBEN, UM SO DIE ANERKENNUNG DER ERKRANKUNG UND MITTELBAR DIE STELLUNG DER BETROFFENEN ZU VERBESSERN;

KBV

Die Hervorhebung von ME/CFS im Rahmen der offiziellen Kommunikation des BMG kann nur eine Facette einer übergeordneten Kommunikationsstrategie darstellen und entfaltet isoliert sehr wahrscheinlich nicht die gewünschte Wirkung. Insofern sollten sämtlichen Kommunikationsvorhaben idealerweise Teil einer abgestimmten übergreifenden Vorgehensweise sein.

8. DIE ERFORSCHUNG DER KRANKHEITSMCHANISMEN UND ETABLIERUNG EINES BIOMARKERS ZU BESCHLEUNIGEN, DER DIE ÄRZTESCHAFT FÜR ME/CFS SENSIBILISIERT UND DIE BEKANNTHEIT DER ERKRANKUNG LANGFRISTIG FÖRDERT;

KBV

Die KBV spricht sich für eine verstärkte Forschung und Förderung des internationalen wissenschaftlichen Austauschs aus.

9. SICH, VERTRETEN DURCH DAS BMG, AKTIV AN DER GRÜNDUNG EINER INTERFRAKTIONELLEN ARBEITSGRUPPE AM BEISPIEL DER ALL-PARTY PARLIAMENTARY GROUP ON ME IM BRITISCHEN UNTERHAUS ZU BETEILIGEN UND DIESEN KREIS MIT ENTSPRECHENDER FACHEXPERTISE ZU UNTERSTÜTZEN;

KBV

Inwieweit die Gründung einer analogen interfraktionellen Arbeitsgruppe sinnvoll ist, kann nicht abschließend beurteilt werden. In Anbetracht zahlreicher Versorgungsherausforderungen in vielen Bereichen der medizinischen Versorgung ist die prioritäre Einrichtung einer Arbeitsgruppe, ausschließlich für die Versorgung von ME/CFS-Patienten sowohl im Hinblick auf die Erkrankungsprävalenz als auch den erforderlichen Ressourceneinsatz, zu prüfen.

10. SICH DAFÜR EINZUSETZEN, DURCH ZIELGERICHTETE FORTBILDUNGS- UND AUFKLÄRUNGSANGEBOTE (UNTER MITWIRKUNG DER BZGA) DIE GUTACHTLICHE ANERKENNUNG DER ERKRANKUNG DURCH DIE MEDIZINISCHEN DIENSTE UND SOMIT DIE GEWÄHRUNG VON PFLEGEDIENSTLEISTUNGEN ZU VERBESSERN, UM AUCH DIE ANGEHÖRIGEN FINANZIELL UND PSYCHISCH ZU ENTLASTEN;

KBV

Die KBV unterstützt grundsätzlich alle Maßnahmen zur schnelleren und zutreffenden Anerkennung komplexer Erkrankungen durch den Medizinischen Dienst und die Verbesserung von notwendigen Pflegedienstleistungen. Die Bedeutung der pflegenden Angehörigen ist dabei nicht hoch genug

einzuschätzen. Die Unterstützung dieser Gruppe verdient entsprechende Aufmerksamkeit und Maßnahmen.

11. REHABILITATIONSANGEBOTE FÜR ANGEHÖRIGE ZU FÖRDERN, UM DIE PHYSISCHE SOWIE PSYCHISCHE BELASTUNG DIESER PERSONEN ZU REDUZIEREN, UND DIE SCHULISCHE BZW. BERUFLICHE TEILHABE AUCH FÜR SCHWER ERKRANKTE ZU ERMÖGLICHEN;

KBV

Die KBV begrüßt den Ausbau und die Förderung von Rehabilitationsangeboten, siehe auch die Ausführungen zu Nr. 10.

12. REHABILITATIONSEINRICHTUNGEN IN DER ENTWICKLUNG VON KONZEPTEN ZUM KRANKHEITSMANAGEMENT ZU UNTERSTÜTZEN, DIE DEN JEWEILIGEN SYMPTOMKOMPLEXEN UND BESONDERHEITEN WIE DER BELASTUNGSINTOLERANZ (POST-EXERTIONELLE MALAISE – PEM) GERECHT WERDEN UND FÜR MILDE FÄLLE REHABILITATIVE THERAPIEN ANBIETEN WOLLEN;

KBV

Die KBV begrüßt den Ausbau und die Förderung von Rehabilitationsangeboten. Ambulante Rehabilitationsangebote auch im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung sind weiterhin nicht in dem Maße angelegt wie dies, auch im internationalen Vergleich, möglich wäre. Es wird deshalb angeregt, auch medizinische ambulante rehabilitative Angebote in die Förderung von Rehabilitationsangeboten aufzunehmen.

13. SICH DAFÜR EINZUSETZEN, DASS ME/CFS IN DIE CURRICULA BZW. LERNZIELKATALOGE DER MEDIZINISCHEN FAKULTÄTEN IN DEUTSCHLAND AUFGENOMMEN WIRD, UM DIE BEKANNTHEIT DER ERKRANKUNG ZU STEIGERN UND JUNGE MEDIZINERINNEN UND MEDIZINER AUF DIESES SYMPTOMBILD ANGEMESSEN AUFMERKSAM ZU MACHEN;

KBV

Die KBV begrüßt die stärkere Thematisierung von ME/CSF in der Aus- und Weiterbildung und regt an, dass im Kanon des relevanten zu vermittelnden Wissens diese Erkrankung, dem gegenwärtigen Forschungsstand entsprechend, angemessen berücksichtigt wird.

14. EIN UMFASSENDES DIGITALES INFORMATIONSANGEBOT DURCH DAS BMG – MIT DEM ANGEBOT EINER BETEILIGUNG AN DIE LANDESMINISTERIEN – AUFZUBAUEN, WELCHES SICH MIT DER SYMPTOMATIK, VERSORGUNG, BEHANDLUNG, ERFORSCHUNG UND ANDEREN WICHTIGEN INFORMATIONEN ZU ME/CFS AUSEINANDERSETZT; DIE INHALTLICHE AUSGESTALTUNG ERFOLGT UNTER MITWIRKUNG AUSGEWIESENER EXPERTINNEN UND EXPERTEN SOWIE UNTER BETROFFENENBETEILIGUNG;

KBV

Die KBV unterstützt grundsätzlich Informationsmaßnahmen, sofern sie in eine Gesamtstrategie der krankheitsspezifischen Information eingebettet sind. Wie schon zuvor ausgeführt sollten die digitalen Informationsangebote in bestehende Zugänge, wie dem Gesundheitsportal des Bundes, integriert werden.

15. ALLE MAßNAHMEN ZUR VERSORGUNG DER POST-COVID-ERKRANKTEN MIT DEM AUFBAU DER LONG-COVID-AMBULANZEN ZU KOORDINIEREN, DA DIE BETROFFENEN ZU EINEM BEDEUTENDEN TEIL ME/CFS ENTWICKELN.“

KBV

Ermüdungs- und Erschöpfungserscheinungen sind häufige Symptome von Long-Covid. Dabei betrifft die spezifische Diagnose ME/CSF hier nur einen relativ kleinen Anteil der Patienten im Vergleich zu anderen von Müdigkeit und Erschöpfung Betroffenen. Die überwiegende Anzahl der Post-Covid-Patienten wird nach Analysen des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung (Zi) vertragsärztlich (hausärztlich oder internistisch) versorgt. Der weitere Ausbau von Long-Covid-Ambulanzen ist damit nur für länger, schwer und komplex erkrankte Patienten sinnvoll. Aufgrund der unterschiedlichen Genese und damit auch den Therapieansätzen von ME/CSF ist es aus Sicht der KBV nicht zielführend, die Versorgung von ME/CSF-Patienten grundsätzlich mit der Versorgung von Long-Covid-Patienten gleichzusetzen und zu koppeln. Vielmehr sollte der Ausbau von vertragsärztlichen interdisziplinären Versorgungsstrukturen im Sinne einer gestuften Versorgung gefördert werden.

Ihr Ansprechpartner:

Kassenärztliche Bundesvereinigung
Stabsbereich Strategie, Politik und Kommunikation
Herbert-Lewin-Platz 2, 10623 Berlin
Tel.: 030 4005-1060
politik@kbv.de, www.kbv.de

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) vertritt die politischen Interessen der rund 185.000 an der vertragsärztlichen Versorgung teilnehmenden Ärzte und Psychotherapeuten auf Bundesebene. Sie ist der Dachverband der 17 Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen), die die ambulante medizinische Versorgung für 73 Millionen gesetzlich Versicherte in Deutschland sicherstellen. Die KBV schließt mit den gesetzlichen Krankenkassen und anderen Sozialversicherungsträgern Vereinbarungen, beispielsweise zur Honorierung der niedergelassenen Ärzte und Psychotherapeuten sowie zum Leistungsspektrum der gesetzlichen Krankenkassen. Die KVen und die KBV sind als Einrichtung der ärztlichen Selbstverwaltung Körperschaften des öffentlichen Rechts.