

Antwort der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Fraktion der CDU/CSU – Drucksache 20/1493 –

Handlungsbedarf – Verbesserung der Situation von ME/CFS-Betroffenen

Vorbemerkung der Fragesteller

Von der postviralen Erkrankung ME/CFS (Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom) waren in Deutschland schon vor der Pandemie mindestens eine Viertelmillion Menschen betroffen. Infolge von SARS-CoV-2 ist die Zahl der Betroffenen schätzungsweise um weitere 100 000 Erkrankte angestiegen.

Die Konsequenzen der Erkrankung sind schwerwiegend. Die Betroffenen leiden unter einer stark eingeschränkten Lebensqualität, sind oftmals auf Pflege durch Angehörige angewiesen und können derzeit auf keine Heilung der Erkrankung hoffen.

Dieser Umstand ist auf den fehlenden Bekanntheitsgrad der Erkrankung sowie die bisher unzureichende Forschungsförderung im Bereich ME/CFS zurückzuführen. Die medizinische Basisversorgung von ME/CFS-Betroffenen kann bislang nicht sichergestellt werden, weil viele Ärztinnen und Ärzte die Erkrankung nicht kennen, keine zutreffende Diagnose stellen können und somit der Leidensweg der Betroffenen massiv verlängert wird. Daraus resultieren eine hohe Dunkelziffer der Betroffenen, eine fehlende medizinische Versorgung, ein hoher Pflegebedarf und ausbleibende Anerkennung von Anträgen auf Berufsunfähigkeit. Die schwere Belastungsintoleranz, welcher ME/CFS-Betroffene oftmals ausgesetzt sind, führt zum Teil zu dauerhaften und anhaltenden Symptomverstärkungen, welche den Zustand der Betroffenen massiv verschlechtern können. Die Unfähigkeit, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, ist somit nicht selten. Auch dauerhafte Arbeitsunfähigkeit und Bettlägerigkeit gehören zum Alltag vieler Betroffenen.

Um eine Verbesserung der Situation für ME/CFS-Betroffene herbeizuführen, ist es dringend notwendig, dass niedrigschwellige und flächendeckende Versorgungsstrukturen aufgebaut sowie insbesondere interdisziplinäre Zentren mit kennisreichem Personal aufgebaut werden. Aktuell existieren unter anderem zwei Anlaufstellen in Berlin (Fatigue Centrum Charité Berlin) sowie München (TUM, MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen). Diese Einrichtungen arbeiten bereits an ihrer Belastungsgrenze und können eine adäquate Versorgung für mehrere hunderttausend Menschen selbstverständlich nicht leisten.

Darüber hinaus ist nicht außer Acht zu lassen, dass auch die gesamtgesellschaftlichen sowie ökonomischen Folgen dieser Erkrankung von besonderer

Bedeutung sind. Berechnungen des European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE) zufolge, beliefen sich die volkswirtschaftlichen Folgekosten durch ME/CFS in Deutschland bereits vor der Pandemie auf ca. 7,4 Mrd. Euro jährlich. Für die Europäische Union lässt sich der Schaden mit ca. 40 Mrd. Euro beziffern (vgl. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS).

Entgegen einer Resolution des Europäischen Parlaments (Resolution 2020/2580(RSP)) ist die Erkrankung in Deutschland weder anerkannt noch werden ausreichende Fördermittel für die biomedizinische ME/CFS-Forschung bzw. ärztliche Aufklärung bereitgestellt. Entsprechend den Vereinbarungen im Koalitionsvertrag zwischen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP hinsichtlich ME/CFS muss die Bundesregierung dringend tätig werden.

Erste Studien weisen darauf hin, dass 10 bis 20 Prozent aller Long-COVID-Betroffenen zusätzlich an ME/CFS erkranken könnten (rund 100 000 Personen). Die Gesamtzahl der Betroffenen wird somit immens steigen. Diese überaus besorgniserregende Situation führt zu dringendem Handlungsbedarf seitens der Bundesregierung. Vor diesem Hintergrund muss sich die Bundesregierung eingehend mit der Thematik befassen und auch in Form außerordentlicher Fördermaßnahmen die Erforschung der Erkrankung dringend voranbringen. Der Leidensdruck ME/CFS-Betroffener muss gemildert werden.

Vorbemerkung der Bundesregierung

Das Chronische Müdigkeitssyndrom (Chronic fatigue syndrom) bzw. die Myalgische Enzephalomyelitis (ME/CFS) wird in der in Deutschland angewandten Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision, German Modification (ICD-10-GM) unter G93.3 als Krankheit des Nervensystems klassifiziert. Es wird beschrieben als ein über mindestens sechs Monate anhaltender Zustand schwerer Erschöpfung mit gleichzeitigem Vorhandensein einer Reihe weiterer Krankheitssymptome wie z. B. Konzentrationsstörungen oder schmerzhafteste Muskeln und Gelenke. Charakteristisch sind eine schwere Erschöpfung nach bereits geringer körperlicher bzw. geistiger Aktivität und die trotz Ausruhens ausbleibende Erholung. Das Ausmaß der Beschwerden kann bei den Betroffenen zu einer hohen Belastung und zu erheblichen Einschränkungen führen.

Die Ursachen und insbesondere die Mechanismen der für das Krankheitsbild typischen Chronifizierung der Beschwerden und Einschränkungen werden zwischen Vertreterinnen und Vertretern der Ärzteschaft, der Wissenschaft und Betroffenenverbänden nach wie vor intensiv diskutiert. Die Diagnostik des Krankheitsbildes ME/CFS birgt aufgrund fehlender wissenschaftlich abgesicherter, einheitlicher und verbindlicher diagnostischer Kriterien erhebliche Probleme. Die Differenzialdiagnose erfordert u. a. den Ausschluss spezifischer somatischer oder psychischer Erkrankungen. Darüber hinaus gibt es für die Diagnostik des ME/CFS keine zuverlässigen Labortests oder andere objektivierende technische Untersuchungen. Die Schwierigkeiten der Differenzialdiagnostik von ME/CFS bedingen auch die erhebliche Unsicherheit bei der Interpretation publizierter Prävalenzschätzungen. Eine standardisierte und etablierte Behandlung existiert nicht. Die angebotenen Behandlungsformen sind vielgestaltig und kaum evaluiert.

Um das Wissen, die Sichtbarkeit und den Umgang mit der Erkrankung zu verbessern hat das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) im Februar 2021 das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) als unabhängige Institution beauftragt, den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zu ME/CFS unter Einbindung auch der Betroffenenverbände aufzuarbeiten, diesen allgemeinverständlich zusammenzufassen und dazu eine Gesundheitsinformation für Fachkreise und die breite Öffentlichkeit zu erarbeiten.

Der in der Vorbemerkung dargelegte Zusammenhang zwischen den Erkrankungen ME/CFS und Long-COVID muss aus Sicht der Bundesregierung differenziert betrachtet und untersucht werden. Nur bei einer Teilgruppe der von Long- oder Post-COVID-Betroffenen finden sich ähnliche Symptome wie bei ME/CFS. Wie groß der Anteil von ME/CFS-Symptomen bei Long- oder Post-COVID-Betroffenen ist, ist noch nicht ausreichend erforscht. Demzufolge ist es nicht möglich, neu hinzugekommene Erkrankungszahlen auf wissenschaftlich gesicherter Basis zu benennen. Für die Aussage, dass in Deutschland mit 100 000 zusätzlichen Erkrankungen an ME/CFS in Folge von COVID-19 zu rechnen ist, gibt es aus Sicht der Bundesregierung keine hinreichenden Belege.

1. Wie viele in Deutschland lebende Personen leiden nach Kenntnis der Bundesregierung an ME/CFS?

Wie viele davon leiden am Post-COVID-Syndrom?

Zur Anzahl der in Deutschland lebenden Personen mit ME/CFS oder Post-COVID-Syndrom liegen der Bundesregierung keine Erkenntnisse vor. Zum Krankheitsbild ME/CFS beruft sich das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) in seinem Berichtsplan vom 23. Juni 2021 auf Schätzungen, nach denen in Deutschland 300 000 bis 400 000 Personen an ME/CFS erkrankt sind.

2. Wie viele der Erkrankten sind aufgrund ME/CFS arbeitsunfähig?

In den Statistikdaten der Deutschen Rentenversicherung (DRV) zum Rentenzugang eines Jahres wird beim Zugang einer Rente wegen verminderter Erwerbsfähigkeit die so genannte Hauptdiagnose (1. Diagnose) verschlüsselt erfasst. Bei der vielfach beobachteten Multimorbidität der zu berentenden Versicherten steht die Festlegung der Hauptdiagnose im Ermessen des begutachtenden Arztes. Die nachstehende Tabelle gibt die Anzahl der Rentenzugänge in eine Erwerbsminderungsrente aufgrund des chronischen Müdigkeitssyndroms wieder (ICD-10-Diagnoseschlüssel G93.3 bis 2017: Chronisches Müdigkeitssyndrom; inkl. Benigne myalgische Enzephalomyelitis, chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion und postvirales Müdigkeitssyndrom; ICD-10-Diagnoseschlüssel G93.3 ab 2018: Chronisches Müdigkeitssyndrom; inkl. chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion, myalgische Enzephalomyelitis und postvirales Müdigkeitssyndrom).

Renten wegen verminderter Erwerbsfähigkeit nach Hauptdiagnose Chronisches Müdigkeitssyndrom in den Jahren 2015 bis 2020

Rentenzugang Jahr	ICD-10-Diagnoseschlüssel G93.3 Chronisches Müdigkeitssyndrom
	Anzahl
2015	125
2016	107
2017	159
2018	206
2019	213
2020	235

Quelle: Statistik der Deutschen Rentenversicherung, Rentenzugang, Sonderauswertung

3. Existieren zu den im o. g. Koalitionsvertrag formulierten Bemühungen zur Verbesserung der Situation von ME/CFS-Betroffenen bereits aktive Vorhaben bzw. Projekte?
4. In welchem Rahmen sollen die Versorgungsstrukturen für ME/CFS-Betroffene konkret ausgebaut werden?
5. Mit welchem Zeitrahmen ist hier zu rechnen?

Die Fragen 3 bis 5 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Im Koalitionsvertrag ist vereinbart, „Zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von Covid19 sowie für das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen.“ zu schaffen. Aktuell werden im BMG Strukturen aufgebaut, die es ermöglichen, das dynamische Geschehen rund um Long-COVID noch besser zu analysieren und die notwendigen Maßnahmen einschließlich Umsetzung des Koalitionsvertrags zu koordinieren.

6. Sieht die Bundesregierung eine Sensibilisierungskampagne zu ME/CFS vor, welche als flächendeckendes und zielgruppenorientiertes Aufklärungsinstrument wirkt?

Wie sollte aus Sicht der Bundesregierung eine entsprechende Kampagne aussehen?

Der in der Vorbemerkung der Bundesregierung angesprochene Auftrag an das IQWiG beinhaltet den aktuellen Wissensstand zu ME/CFS systematisch aufzuarbeiten und zu bewerten sowie die Ergebnisse in Form eines wissenschaftlichen Berichts zu veröffentlichen. Die Ergebnisse sollen auch in eine Gesundheitsinformation zu ME/CFS münden, die auf der Webseite www.gesundheitsinformation.de veröffentlicht wird. Diese Gesundheitsinformation soll das relevante Wissen flächendeckend und in allgemeinverständlicher Weise vermitteln. So sollen Betroffene, die Fachkreise und die Allgemeinbevölkerung evidenzbasiert über ME/CFS aufgeklärt und informiert werden.

7. Kann mit weiterer finanzieller und struktureller Forschungsförderung im Bereich von ME/CFS gerechnet werden?

Die Bundesregierung fördert medizinische Forschung auf der Grundlage des Rahmenprogramms Gesundheitsforschung. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) legt, zum Teil regelmäßig, Förderrichtlinien zu übergeordneten Bereichen auf, die bezüglich der betrachteten Krankheitsbilder themenoffen sind. Solche Bereiche betreffen zum Beispiel die Erforschung von Pathomechanismen oder klinische Studien. Anträge zu ME/CFS können zu diesen Förderrichtlinien eingereicht werden und zur Förderung kommen, wenn sie sich im wissenschaftlichen Wettbewerb der jeweiligen Förderrichtlinie durchsetzen. Das BMG wird im Rahmen seiner Ressortforschung weiterhin ergänzend Forschungsförderung im Bereich von ME/CFS initiieren, soweit fachlich geboten (siehe Antwort zu Frage 18).

Daneben wird von anderen Förderern Forschung im Bereich von ME/CFS wesentlich unterstützt. So wird seit dem 1. Juli 2021 das Projekt „Versorgungskonzept für Patienten mit Chronischem Fatigue Syndrom/Myalgischer Enzephalomyelitis (CFS)“ (Akronym: CFS-CARE) der Charité Berlin mit Mitteln in

Höhe von bis zu 2,785 Mio. Euro aus dem beim Gemeinsamen Bundesausschuss angesiedelten Innovationsfonds gefördert. Ziel des Projekts ist die Erprobung eines multimodalen, sektorenübergreifenden Versorgungskonzepts, u. a. mit verhaltenstherapeutischen, symptomorientierten medikamentösen und physikalischen Therapien. Auch beim Innovationsfonds können weitere Anträge zu ME/CFS auf entsprechende Förderbekanntmachungen eingereicht werden und zur Förderung kommen, wenn sie sich im Wettbewerb entsprechend der Förderregularien durchsetzen.

8. Kennt die Bundesregierung die laufende Studie zu dem Long-COVID-Wirkstoff BC 007 in Erlangen, und hat sie dazu eine Bewertung?

Wenn nein, warum nicht?

Das BMBF fördert eine laufende Studie zu dem Long-COVID-Wirkstoff BC 007 im Rahmen des Verbundprojekts „reCOVer – Autoantikörper gegen G-Protein gekoppelte Rezeptoren als schädliches Agens für die Mikrozirkulation als Ursache für die Symptompersistenz in Long-Covid“. Der Forschungsverbund wird seit dem 1. März 2022 im Rahmen der BMBF-Fördermaßnahme „Forschungsvorhaben zu Spätsymptomen von Covid-19 (Long-Covid)“ mit insgesamt 1,2 Mio. Euro gefördert. Der Projektantrag wurde im Begutachtungsprozess unter Einbeziehung internationaler und interdisziplinärer Expertinnen und Experten positiv bewertet und durch das BMBF zur Förderung ausgewählt.

9. Welche Potenziale birgt eine solche Studie für ME/CFS-Erkrankte, und welche wissenschaftlichen Erkenntnisse erhofft sich die Bundesregierung von diesem Projekt?

Ziel des Verbundes ist die Aufklärung und Identifikation der molekularen Mechanismen, die zu erfolgreichen Heilversuchen bei Patienten mit Long-COVID mit BC 007 geführt haben. Ausgangspunkt ist die Beobachtung, dass nach einer COVID-19-Erkrankung im Blut der Betroffenen Autoantikörper zirkulieren. Diese könnten möglicherweise zu Einschränkungen in der Durchblutung der feinen Blutgefäße und damit zu den beobachteten Symptomen der Long-COVID Erkrankung führen. In dem Forschungsverbund wird der Zusammenhang zwischen diesen Autoantikörpern sowie einer eingeschränkten Durchblutung des Organismus untersucht. Weiterhin wird untersucht, wie und ob der Wirkstoff BC 007 an diese Autoantikörper binden und diese damit neutralisieren kann. Dies schließt auch die Durchführung einer klinischen Pilotstudie mit BC 007 ein.

Die Untersuchung der Wirkung von BC 007 bei ME/CFS-Erkrankung bzw. ein entsprechender Therapieansatz ist nicht Gegenstand des Vorhabens. Da sich Long-COVID und ME/CFS zum Teil in Ätiologie und Symptomatik ähneln, besteht jedoch die Hoffnung, dass neue Erkenntnisse hierzu auf zur Erweiterung des Wissensstandes bezüglich ME/CFS beitragen können.

10. In welchem Umfang wurden die dem Universitätsklinikum Erlangen vom Bund zugesagten 1,2 Mio. Euro an Fördermitteln im Rahmen der Studie „reCOVer“ zur Erforschung des Wirkstoffs BC 007 der Firma BerlinCure GmbH bereits freigegeben?

Die Fördermittel für alle drei Verbundpartner in Höhe von insgesamt 1,2 Mio. Euro wurden vollständig zur Verfügung gestellt (innerhalb der Laufzeit 1. März

2022 bis 31. August 2023). Die Mittel werden bedarfsgerecht und auf entsprechende Zahlungsanforderungen der Zuwendungsempfänger hin ausgezahlt.

11. Wann ist mit einer Zwischenauswertung der Studie „reCOVer“ zu rechnen?

Für welchen Zeitpunkt wird mit dem Abschluss der Studie und mit der Vorlage der Ergebnisse gerechnet?

Mit validen Ergebnissen kann nach Ende der Projektlaufzeit, d. h. nach August 2023 gerechnet werden. Der Abschlussbericht ist sechs Monate nach Ende der Laufzeit vorzulegen. Eine Zwischenauswertung ist aufgrund der vergleichsweise kurzen Gesamtlaufzeit nicht geplant.

12. Da der Freistaat Bayern über den Haushalt des Bayerischen Landtages bereits weitere Fördermaßnahmen vorgesehen hat, wird die Bundesregierung in einem nächsten Bundeshaushalt finanzielle Mittel für die Versorgungsverbesserung ME/CFS-Betroffener einplanen?

Es wird auf die Antwort zu den Fragen 3 bis 5 verwiesen.

13. Welche Maßnahmen plant die Bundesregierung, um die Durchführung von klinischen Studien zu unterstützen?

Das BMBF veröffentlicht Förderrichtlinien zur „Förderung von klinischen Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung“ seit dem Jahr 2013 im etwa jährlichen Turnus und plant dies fortzuführen. Die Fördermaßnahme ist themenoffen, d. h. Anträge zur Verbesserung der Therapie und/oder Diagnose von ME/CFS können eingereicht und gefördert werden, wenn sie sich im wissenschaftlichen Wettbewerb durchsetzen.

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) berät und bearbeitet alle Anträge im direkten Zusammenhang mit klinischen Prüfungen und der Arzneimittelentwicklung zu COVID-19 prioritär und flexibel. Anträge auf Genehmigung einer klinischen Prüfung für die Diagnose, Prophylaxe oder Therapie von COVID-19 sowie die wissenschaftliche Beratung im Vorfeld dieser klinischen Prüfungen werden während der Pandemie zudem gebührenfrei bearbeitet.

14. Wie können Ärztinnen und Ärzte (sowie alle weiteren medizinischen Berufe) gerade mit Blick auf eine schnelle, korrekte Diagnose von ME/CFS unterstützt werden?
15. Welche Maßnahmen plant die Bundesregierung, um die bereits praktizierenden Ärztinnen und Ärzte für das Thema ME/CFS zu sensibilisieren?

Die Fragen 14 und 15 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Grundsätzlich liegt es in der Zuständigkeit und Kompetenz der medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften, den Stand der Erkenntnisse zur Diagnostik und Behandlung von Krankheiten zusammenzutragen, zu aktualisieren und in Fachkreisen zu verbreiten. Dies erfolgt insbesondere durch die konsensuale Erstellung hochwertiger, evidenzbasierter medizinischer Leitlinien. Für ME/CFS gibt es nach Kenntnis der Bundesregierung bis heute kein unter Wis-

senschaftlern und Praktikern allgemein akzeptiertes schlüssiges Krankheitsmodell. Auch existiert im deutschsprachigen Raum keine eigene medizinische Leitlinie zu ME/CFS. Mit der Beauftragung des IQWiG durch das BMG zur Recherche und Aufarbeitung der wissenschaftlichen Erkenntnisse und Veröffentlichung dieser für Fachkreise und die Öffentlichkeit, sollen auch die Gesundheitsberufe für ME/CFS sensibilisiert und bei der Auswahl diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen unterstützt werden.

Im Übrigen wird auf die Antwort auf die Fragen 3 bis 6 verwiesen.

16. Gibt es Pläne, Universitäten bei der medizinischen Fachausbildung rund um die Erkrankung ME/CFS zu fördern?

Wie können Studentinnen und Studenten auf die Erkrankung aufmerksam gemacht werden?

Die Approbationsordnung für Ärzte (ÄApprO) ermöglicht es, dass Inhalte zu der Erkrankung ME/CFS im Medizinstudium vermittelt werden. Für die konkrete Ausgestaltung der Curricula sind jedoch die Länder und dort die medizinischen Fakultäten zuständig. Diese können sich dabei am Nationalen Kompetenzbasierten Lernzielkatalog Medizin (NKLM) orientieren, der derzeit noch frei wählbar für die Fakultäten ist. Auch ME/CFS findet im NKLM im Rahmen der Konsultationsanlässe explizit Erwähnung. Der NKLM soll perspektivisch verbindlicher Bestandteil der ÄApprO werden.

17. Wie können pflegende Angehörige entlastet werden?

Sofern ME/CFS-Erkrankte in einen Pflegegrad eingestuft sind, stehen ihnen Leistungen der Pflegeversicherung nach dem Elften Buch Sozialgesetzbuch (SGB XI) zu. Bei der Feststellung, ob eine Person pflegebedürftig ist, kommt es jedoch nicht allein auf das Vorliegen eines Krankheitsbildes bzw. einer gesundheitlichen Einschränkung an. Vielmehr müssen aufgrund dieser Einschränkung die Selbständigkeit oder Fähigkeiten beeinträchtigt sein und es muss in der Folge ein Hilfebedarf durch andere Personen bestehen.

Neben dem Pflegegeld und den ambulanten Pflegesachleistungen als Hauptleistungen der Pflegeversicherung bei Pflegegrad 2 bis 5 kommen zur Unterstützung der häuslichen Pflege und zur Entlastung pflegender Angehöriger und Nahestehender insbesondere die weiteren Leistungen wie die Tages- und Nachtpflege, die Kurzzeit- und Verhinderungspflege sowie der Entlastungsbetrag in Betracht. Zudem können pflegende Angehörige und Nahestehende kostenlos an Pflegekursen teilnehmen und sind unter bestimmten Voraussetzungen in der Renten-, Arbeitslosen- sowie Unfallversicherung versichert, ohne hierfür selbst Beiträge entrichten zu müssen. Außerdem bestehen für pflegende Angehörige und Nahestehende unter bestimmten Voraussetzungen zur besseren Vereinbarkeit von Pflege und Beruf Freistellungsmöglichkeiten nach dem Pflegezeitgesetz und dem Familienpflegezeitgesetz.

Die Leistungen der Pflegeversicherung für pflegebedürftige Personen sowie für die pflegenden Angehörigen sind in den vergangenen Jahren erheblich ausgeweitet worden. Nach dem Koalitionsvertrag sind zudem weitere Verbesserungen zur Stärkung der häuslichen Pflege vorgesehen.

18. Wie steht die Bundesregierung zu der Resolution des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020, in welcher die Mitgliedstaaten zum aktiven Tätigwerden aufgefordert werden?

Die Entschließung des Europäischen Parlaments vom 18. Juni 2020 bezieht sich vor allem auf den Ausbau der biomedizinischen Forschung, insbesondere die Bereitstellung von zusätzlichen Finanzmitteln hierfür durch die Europäische Kommission. Darüber hinaus enthält sie u. a. die an alle Mitgliedsstaaten gerichtete Forderung, dafür zu sorgen, dass ME/CFS die „gebührende Anerkennung findet“ sowie die Forderung an Kommission und Mitgliedsstaaten, „Aufklärungs- und Sensibilisierungskampagnen für Fachkräfte des Gesundheitswesens und für die Öffentlichkeit ins Leben zu rufen“.

Im Nachgang zu der Entschließung hat die Bundesregierung eine Reihe von Maßnahmen eingeleitet:

Das BMG hat das IQWiG beauftragt, den aktuellen Wissensstand zu ME/CFS systematisch aufzuarbeiten und zu bewerten. Die Ergebnisse sollen in Form eines wissenschaftlichen Berichts veröffentlicht werden und in eine Gesundheitsinformation zu ME/CFS münden, die auf der Webseite www.gesundheitsinformation.de veröffentlicht wird und das relevante Wissen in verständlicher Weise vermittelt. Das Projekt ist am 1. März 2021 gestartet. Die Ergebnisse sollen bis zum 30. Juni 2023 vorgelegt werden.

Das BMG fördert im Rahmen der Ressortforschung ein Verbundprojekt des Klinikums rechts der Isar der Technischen Universität München und der Charité Universitätsmedizin Berlin mit dem Ziel, ein multizentrisches, altersübergreifendes klinisches Register mit Biodatenbank zum Krankheitsbild Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom zu etablieren. Zudem sollen epidemiologische und klinische Daten sowie Versorgungsdaten aus dem Register ausgewertet werden. Das Register soll auch Patientinnen und Patienten mit ME/CFS nach COVID-19-Erkrankung erfassen.

Das BMBF hat die im Oktober 2020 veröffentlichte Förderrichtlinie „Interdisziplinäre Verbünde zur Erforschung von Pathomechanismen“ um das Modul 2 „Unbekannte Pathomechanismen einzelner Erkrankungen mit hoher Krankheitslast“ ergänzt.

19. Welche Maßnahmen im Kampf gegen ME/CFS plant die Bundesregierung darüber hinaus?

Es wird auf die bereits initiierten bzw. neu geplanten Maßnahmen der Bundesregierung verwiesen, wie sie in den Antworten auf die Fragen 3 bis 7 dargestellt sind. Über ggf. darüberhinausgehende Maßnahmen wird die Bundesregierung auf der Grundlage von Erkenntnissen aus diesen Vorhaben sowie unter Berücksichtigung des weiteren wissenschaftlichen Diskurses entscheiden.

20. Hat Bundesregierung Kenntnisse darüber, ob Frauen häufiger und stärker von ME/CFS betroffen sind als Männer?

Plant die Bundesregierung, die Krankheit genderspezifisch erforschen zu lassen?

Zu der Frage, ob Frauen häufiger und stärker von ME/CFS betroffen sind, als Männer, liegen der Bundesregierung keine gesicherten Erkenntnisse vor. In den Projektfördermaßnahmen der Bundesregierung im Bereich der Gesundheitsforschung wird grundsätzlich die Berücksichtigung geschlechtsspezifischer Aspekte eingefordert, wenn diese für ein Forschungsgebiet relevant sind. Dies ist

jeweils von den antragstellenden Forschungsinstitutionen im Antragsverfahren zu prüfen und zu begründen.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.

Vorabfassung - wird durch die lektorierte Version ersetzt.