

Stellungnahme des Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS

Zur öffentlichen Anhörung zum Thema

Krankheitsbild ME/CFS - „Die größten Hürden für die Erkrankten“

Im Landtag Baden-Württemberg

vor dem Ausschuss für Soziales, Gesundheit und Integration

am Montag, den 20. Juni 2022

Verfasst von:

Birgit Gustke

Sprecherin und ehem. Vorsitzende des Fatigatio e.V.



Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	1
Welches sind die größten Hürden?.....	1
Einleitung:	1
Konkretisierung und Folgen:.....	2
1. ME/CFS als körperliche Erkrankung nach den ICD 10, G.93.3 nicht von Institutionen anerkannt und kaum bekannt.....	2
1.1. Fehlende Anerkennung der wissenschaftlichen Studienlage zu ME/CFS	2
1.2. Fehlende Anerkennung der international für ME/CFS gültigen Kanadischen Konsens Kriterien zur Diagnose und der Bell-Scala als Maß für den Grad der Behinderung.....	3
1.3 ME/CFS durch unterrepräsentierte Fortbildung in der Öffentlichkeit wenig bekannt und verharmlost.....	3
1.4. ME/CFS ist in der Ärzteschaft, bei Verantwortlichen im Gesundheitswesen, beteiligten Behörden und in der Öffentlichkeit wenig bekannt.....	4
1.5. Biomedizinische Forschung zu ME/CFS ist unterfinanziert und unterrepräsentiert, daraus resultierendes Wissen fehlt.....	5
2. Hohe Kosten für Gesellschaft, Gesundheitswesen und Betroffene	6
2.1. Gesellschaft, Volkswirtschaft	6
2.2. Gesundheits- und Sozialwesen	6
2.3. Patienten und Patientinnen.....	6
3. Fehlende medizinische und sozialmedizinische Versorgung.....	7
3.1 Fehlende medizinische Versorgung.....	7
3.2 Sozialrechtliche Versorgung nach SGB IX und SGB XI nicht gesichert.	9
4. Fehlende Inklusion am Arbeitsplatz/Schule.....	10
5. Fazit.....	11
6. Handlungsbedarf für eine bessere Versorgung ME/CFS- und Post-Covid-ME/CFS-Erkrankter	11



Vorwort

Der Fatigatio e.V., Bundesverband ME/CFS, ist eine 1993 gegründete Patientenorganisation, die ehrenamtlich rund 2200 Mitglieder betreut. Die hier aufgeführten Inhalte spiegeln die Erfahrungen und Aussagen der Mitglieder des Fatigatio e.V. und der Long-Covid- und ME/CFS-Betroffenen wider, die im Rahmen der telefonischen Betreuung insbesondere durch das Sozialteam, durch Umfragen und persönliche Kontakte gewonnen wurden. Der Fatigatio e.V. unterstützt seine Mitglieder bei Anfragen zu verschiedensten Themen, dazu zählen u.a. telefonische Erstkontakte, die Information zur Erkrankung und zum Umgang mit dieser, die Unterstützung von Eltern betroffener Kinder sowie die Begleitung bei der Beantragung sozialmedizinischer Leistungen und bei Widerspruchsverfahren. Darüber hinaus ermöglicht der Fatigatio e.V. Erfahrungsaustausch unter ME/CFS-Betroffenen in seinen über ganz Deutschland verteilten neun Regionalgruppen, stellt umfangreiches Informationsmaterial für Ärzte und Patienten bereit, organisiert jährlich internationale Fachtagungen, betreibt Öffentlichkeitsarbeit und setzt sich gesundheitspolitisch aktiv für die Verbesserung der Versorgungssituation der ME/CFS-Erkrankten ein. Die Stellungnahme erfolgt durch Birgit Gustke als Sprecherin und ehemalige Vorsitzende des Fatigatio e.V.

Welches sind die größten Hürden?

Für Patienten gibt es nicht nur Hürden, um eine geeignete Versorgung zu bekommen, sie stehen vor einer unüberwindlichen Mauer. Der Zugang zu einer medizinischen, sozialmedizinischen und sozialrechtlichen Versorgung ist Betroffenen und ihren Familien fast unmöglich gemacht durch die strukturellen Rahmenbedingungen unseres Gesundheitssystems. Eine Korrektur solch struktureller Probleme kann nur durch Unterstützung von Verantwortlichen aus Politik, Gesundheitswesen, Leistungs- und Kostenträgern auf Bundes-, Landes- und regionaler Ebene erfolgen.

Einleitung:

Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS) mit dem Hauptsymptom einer Post Exertional Malaise (PEM) wird nach differenzialdiagnostischer Abklärung anhand etablierter klinischer Kriterien (Kanadische Konsens Kriterien¹, kurz CCC) diagnostiziert. In der Ärzteschaft, im Gesundheitswesen und in der Öffentlichkeit ist ME/CFS als somatische Erkrankung bislang kaum bekannt und anerkannt. Sie wird damit nur selten diagnostiziert. Das Kardinalsymptom PEM mit seinem charakteristischen Symptomkomplex trifft auf Unkenntnis, Unverständnis und Unvermögen, fehlende Biomarker und Evidenzlage werden kritisiert.

ME/CFS tritt zu etwa 80% infolge von Infektionen auf und zeichnet sich durch eine Fehlregulation des zentralen und autonomen Nervensystems, des Immunsystems und des Stoffwechsels aus. Für Betroffene bedeutet das per Diagnose eine um mindestens 50 Prozent eingeschränkte Leistungsfähigkeit und schwere Fatigue, die auch nach Erholung nicht nachlässt. Begleitet wird die stark eingeschränkte Leistungsfähigkeit von einer Zustandsverschlechterung nach körperlicher oder mentaler Anstrengung (PEM), mit Verschlechterung aller für ME/CFS spezifischen Symptomen. Diese Verschlechterung kann Tage, Wochen, Monate oder dauerhaft anhalten. Typischerweise tritt die Symptomverschlechterung auch zeitverzögert auf (24 – 72 Stunden).

PEM ist gleichzeitig das Symptom, das ME/CFS deutlich von anderen, Fatigue bedingten Erkrankungen abgrenzt. Bei ME/CFS Betroffenen kann Aktivierung zu einer weiteren, dauerhaften und zunehmenden Verschlechterung der Erkrankung führen, während Erkrankte mit einer Fatigue-Symptomatik durch andere Erkrankungen von einer Aktivierung deutlich profitieren.



Ausgehend von einer Prävalenz von 0,3% bis 0,5% der Bevölkerung sind Schätzungen zufolge derzeit mindestens 33.300 Menschen in Baden-Württemberg, darunter auch Kinder und Jugendliche, an ME/CFS erkrankt. Ergänzend entwickelt auch trotz Impfung ein Teil der Covid-19 Genesenen das Vollbild von ME/CFS (Post-Covid-ME/CFS), ein Ende der Pandemie ist nicht absehbar. Mit einem weiteren Anstieg der ME/CFS-Erkrankten ist daher auszugehen.²

ME/CFS ist eine schwere, chronisch verlaufende, neuroimmunologische Erkrankung, die gekennzeichnet ist durch eine hohe Krankheitslast. Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen weist sie die geringste Lebensqualität auf.³ ME/CFS Erkrankte benötigen oftmals pflegerische Unterstützung im Alltag, rund 60% der Betroffenen sind nicht mehr in der Lage, ihren Beruf auszuüben oder die Schule zu besuchen. Bislang steht für diese Menschen keine adäquate medizinische, sozialmedizinische und -rechtliche Versorgung zur Verfügung. Kodiert wird diese körperliche Erkrankung mit dem ICD 10: G93.3.

Üblicherweise werden ME/CFS Erkrankte fehlerhaft – durch Unkenntnis oder gar bewusstes Ignorieren des spezifischen Symptomkomplexes und durch Inkaufnahme der aktivitätsbedingten Zustandsverschlechterung (Post-Exertional Malaise, PEM) – entgegen den Vorgaben des Deutschen Instituts für Medizinische Dokumentation⁴ (DIMDI) einer psychischen oder psychosomatischen Diagnose zugeordnet. Infolgedessen erfahren sie falsche und schädigende Therapien und werden Gutachtern aus dem psychosomatischen Fachgebiet zugeführt. In der Regel bedeutet dies eine weitere Zustandsverschlechterung sowie zusätzliche Schädigungen. Eine Anerkennung der Diagnose alleine durch die Klinischen Kanadischen Konsens Kriterien (CCC) ist bislang durch Leistungs- und Kostenträger nicht erfolgt.

Derzeit existiert aufgrund von vernachlässigter und unterfinanzierter Forschungsförderung keine durch evidenzbasierte klinische Forschung bestätigte Therapieoption. Aktuell ist eine Heilung nicht möglich. In der Ärzteschaft, bei Verantwortlichen im Gesundheitswesen und in der Öffentlichkeit ist ME/CFS aufgrund fehlender Fortbildung und Aufklärung kaum bekannt. Betroffene haben daher kaum eine Möglichkeit, mit ihrer Erkrankung, ihren schweren Symptomen sowie ihrem Hilfebedarf wahrgenommen zu werden und eine geeignete wohnortnahe Versorgung zu erhalten.

Konkretisierung und Folgen:

1. ME/CFS als körperliche Erkrankung nach den ICD 10, G.93.3 nicht von Institutionen anerkannt und kaum bekannt.

1.1. Fehlende Anerkennung der wissenschaftlichen Studienlage zu ME/CFS

Die internationale wissenschaftliche Studienlage zu ME/CFS sowie die Diagnose durch klinische Kriterien, wie sie auch der internationalen ME/CFS-Forschung zugrunde liegen, wird in Deutschland noch nicht umgesetzt. Die Bundesregierung gab in 2021 einen Bewertungsauftrag an das IQWiG, Institut für Qualität und Wissenschaft im Gesundheitswesen, zur Prüfung in Auftrag. Die abschließende Bewertung der wissenschaftlichen Sicht durch das IQWiG wird erst für 2023 erwartet.⁵

Dies trotz

- offizieller Anerkennung des Krankheitsbildes als somatische Erkrankung seit 1969 durch die WHO, geführt unter den ICD 10, „G93.3, als neurologische Erkrankung“,
- der Aufforderung des EU-Parlaments an alle Mitgliedsstaaten durch die EU-Resolution zu einer besseren Versorgung von ME/CFS-Erkrankten (2020) beizutragen,
- mehreren in 2021 aktualisierten Leitlinien zu ME/CFS auch auf internationaler Ebene.⁶

Diese Vorgehensweise missachtet grundlegend die Vorgabe in der von der WHO geschaffenen Klassifizierung. Auch das DIMDI (Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation)



verpflichtet sich der Klassifizierung nach dem ICD 10 Schlüssel, und führt ME/CFS unter den neurologischen, und damit somatischen Erkrankungen, unter G.93.3:

ICD-10-GM Version 2018⁷

Sonstige Krankheiten des Nervensystems

G90-G99

G93.- Sonstige Krankheiten des Gehirns

G93.3 Chronisches Müdigkeitssyndrom [Chronic fatigue syndrome]

Chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion

Myalgische Enzephalomyelitis

Postvirales Müdigkeitssyndrom

1.2. Fehlende Anerkennung der international für ME/CFS gültigen Kanadischen Konsens Kriterien zur Diagnose und der Bell-Scala als Maß für den Grad der Behinderung

Von nahezu allen Verantwortlichen im Gesundheitssystem wird das laut Diagnosekriterien für ME/CFS ausgewiesene Kardinalsymptom PEM mit spezifischem Symptomkomplex nicht anerkannt, verwendet bzw. vor oder für eine(r) weiteren Bearbeitung berücksichtigt. Kommen infolgedessen aktivierende Therapien oder Reha-Maßnahmen, wie sie bei entsprechenden Krankheitsbildern als wirksame und evidenzbasierte Instrumente in der psychosomatischen Therapie angewandt werden, bei ME/CFS-Erkrankten zum Einsatz, so führen diese dort zu gravierenden Zustandsverschlechterungen bis hin zur Pflegebedürftigkeit. Im nächsten Schritt müssen dann ein Pflegegrad, ein Grad der Behinderung mit/ohne erweiterte Merkmale beantragt werden. Allerdings sind diese auch in Widerspruchsverfahren kaum erreichbar, da auch in diesem Teil des Versorgungssystems eine unzureichende Kenntnis und Anerkennung der Einschränkungen und Symptome der Erkrankten vorherrscht. Die von einem Expertenteam erstellte Bell-Scala zur Einstufung des Grads der Behinderung ist nicht bekannt bzw. anerkannt.

Eine kontinuierliche Verschlechterung der Verlaufsprognose bei ME/CFS wird so systemimmanent.

1.3 ME/CFS durch unterrepräsentierte Fortbildung in der Öffentlichkeit wenig bekannt und verharmlost

ME/CFS wird gezielt, selbst in den Medien und in Fortbildungen der Psychosomatik, hauptsächlich reduziert auf eine unspezifische „*Chronische Fatigue*“ sowie mit weiteren unspezifischen, verharmlosenden Symptomen beschrieben, um dann mit Erkrankungen aus dem psychosomatischen Formenkreis gleichgesetzt zu werden. Multiplikatoren, Behandler und Therapeuten werden somit nicht zum aktuellen Wissensstand informiert, sondern auch gezielt fehlgeleitet. **Den Patienten und Patientinnen wird dadurch das Recht auf eine angemessene Diagnose, eine geeignete Versorgung und Therapieoption sowie die Gewährung von Hilfe und Teilhabe verwehrt.**

ME/CFS-Erkrankte haben, wie alle anderen auch, ein Anrecht auf eine medizinische, sozialmedizinische und -rechtliche Versorgung, die dem aktuellen nationalen wie internationalen wissenschaftlichen Stand der Forschung entspricht. Ärztinnen und Ärzte sind verpflichtet, sich diesbezüglich regelmäßig fortzubilden.

Geeignete Fortbildungen zu ME/CFS als körperliche Erkrankung finden bislang nur eingeschränkt, wenn auch zunehmend statt. Andere bilden nicht den aktuellen Stand der Erkenntnisse ab. (Fortbildung KÄV Baden-Württemberg: Rhein-Neckar-Kreis, Modul 5. Psychosomatik und Fortbildung⁸ der LÄK Niedersachsen/GÖ: „Moderne psychosomatische Erkrankungen



-Der problematische Patient: CFS, MCS...“). Aktualisierte Leitlinien⁹ werden nicht kommuniziert bzw. in Frage gestellt. Veraltete und aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse missachtende Sichtweisen werden auch zu ME/CFS und Post-Covid-ME/CFS in aktuellen Fortbildungen mit der Empfehlung auf Anwendung der psychosomatisch orientierten Leitlinie „Funktionelle Beschwerden“ übernommen, anstatt auf aktuell verfügbare Behandlungsmöglichkeiten zu verweisen.

Zu Fortbildungen von Gutachtern und Verantwortlichen im Gesundheitswesen bzgl. Pflegegrad, Grad der Behinderung und Berufsunfähigkeit mit einem sensiblen Fokus auf Prävention einer Verschlechterung besteht ein hoher Handlungsbedarf.

1.4. ME/CFS ist in der Ärzteschaft, bei Verantwortlichen im Gesundheitswesen, beteiligten Behörden und in der Öffentlichkeit wenig bekannt.

Die Darstellung von ME/CFS erfolgt in der Regel verharmlosend. In der Ärzteschaft hat sich die in den letzten Jahrzehnten verwendete Einordnung durchgesetzt, es handle sich um eine Erkrankung mit „vornehmlich psychischer Genese“, wie es von der Bundesregierung¹⁰ und den Landesregierungen in Antworten auf Stellungnahmen heißt. Diese Einschätzung beruhte auf der inzwischen widerlegten PACE Studie¹¹, auf die sich auch die, in Kürze veraltete, S3-Leitlinie Müdigkeit der AWMF aus 2017 und der Leitlinie „Funktionelle Beschwerden“ bezieht. Der allgemeine Konsens in der Ärzteschaft lautet daher noch heute, dass sich Betroffene die Symptome nur einbilden, sie nur rausgehen und Sport treiben müssten.

ME/CFS wird in den SGB IX und SGB XI derzeit nicht adäquat abgebildet (vgl. 3.2), Gutachtern sind meist weder das Krankheitsbild noch alle damit verbundenen Einschränkungen bekannt. Insbesondere das Bewusstsein über das Kardinalsymptom der Zustandsverschlechterung nach Aktivität (PEM) ist zum Schutz vor Behinderungen und weiteren Zustandsverschlechterung ein entscheidendes Kriterium zur Bemessung von Pflege- und Hilfsmaßnahmen. Das Sozialministerium kann in seiner Schutz- und Kontrollfunktion auf eine spezielle Schulung von Gutachtern zu ME/CFS einwirken.

In den Medien wird nicht in Formaten der Gesundheitssendungen über das Krankheitsbild berichtet. Nur eingeschränkt wird über Schicksale von an ME/CFS-Erkrankten berichtet. Es werden dann überwiegend Erkrankte mit Schweregrad 1 dargestellt, die oftmals noch in der Lage sind, ihren Beruf eingeschränkt auszuüben, das Haus für Einkäufe zu verlassen und denen eine eigenständige Grundversorgung überwiegend noch gelingt. Auch diese Patientengruppe kann weitestgehend nicht mehr am sozialen Leben teilnehmen und leidet zeitweise unter Phasen mit hoher Krankheitslast und Bettlägerigkeit, in der sie auf Pflege und Hilfsmittel angewiesen sind.

Mit einem an Schweregrad 4 oder 5 Erkrankten ist ein Fernsehdreh aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr möglich. Diese schwer- und schwersterkrankte Patientengruppe wird so in der Öffentlichkeit und von der Ärzteschaft gar nicht wahrgenommen. Der Eindruck einer harmlosen Erkrankung verstärkt sich.

Mit dem Schweregrad 4 und 5 liegen Erkrankte 24 Stunden mit schwersten Symptomen, nahezu regungslos in geräuschgeschützten, abgedunkelten Räumen, sie sind nicht mehr in der Lage selbstständig zu schlucken oder mit pflegenden Angehörigen zu kommunizieren, müssen z.T. parenteral oder via Port versorgt oder beatmet werden. Der Übergang von Schweregrad 1 zu Schweregrad 4 oder 5 kann durch fehlenden Schutz vor Aktivierung oder Trigger ausgelöst werden. Eine solche negative Krankheitsentwicklung ist mehrstufig über einen langen Zeitraum oder direkt innerhalb von zwei Tagen möglich und kann die neue Ausgangsbasis für eine weitere systemische Zustandsverschlechterung (PEM) darstellen.

Alleine im letzten Jahr haben wir einige jungen Menschen verloren, die in Folge der Erkrankung über einen langen Zeitraum hinweg, langsam und unter Qualen an multiplem



Organversagen verstarben. Manchmal scheint auch ein Suizid für wenige Betroffene der einzige Ausweg.¹²

1.5. Biomedizinische Forschung zu ME/CFS ist unterfinanziert und unterrepräsentiert, daraus resultierendes Wissen fehlt.

In der Kommunikation zu ME/CFS werden von der Bundesregierung¹³ und Landesregierungen fehlende evidenzbasierte Studien, fehlende Biomarker für belastbare Diagnosen von G.93.3, ME/CFS beklagt, sowie fehlendes Grundlagenwissen und fehlendes Wissen zu tatsächlichen Prävalenzen und eine nicht belegte Dunkelziffer kritisiert. Dies muss ein Ende finden, stattdessen muss die Anerkennung der bisher zu Unrecht erfolgten Psychiatrisierung, Stigmatisierung der Erkrankung und der daraus resultierenden strukturellen Fehlleistungen erfolgen. Dies macht den Weg frei für die Anerkennung des dringend notwendigen Forschungsbedarfs an biomedizinischer und epidemiologischer Forschung.

Bezogen auf das seit 1994 bestehende Wissen zu ME/CFS¹⁴ und

- die hohe Krankheitslast,
- die große Anzahl an Erkrankten, zuzüglich der PostCovid-ME/CFS Erkrankten,
- die hohe Dunkelziffer an Erkrankten (90%)
- das Fehlen von Biomarkern
- fehlendes Grundlagenwissen zu Pathologie, Diagnostik und Versorgung
- die Belastung der Volkswirtschaft und des Gesundheitssystems
- die aktuell grundlegend veränderte Wahrnehmung, auch durch aktualisierte Leitlinien, des Krankheitsbilds ME/CFS als körperliche Erkrankung bei derzeit noch fehlenden Therapieoptionen und geringen Heilungschancen

kann die nun glücklicherweise angestoßene öffentliche Forschungsförderung nur ein erster Schritt sein.

Finanziell von Baden-Württemberg geförderte Forschungsprojekte zu ME/CFS müssen gezielt ausgeschrieben, interdisziplinär und multizentrisch angelegt werden, durch ausgewiesene ME/CFS-Experten und Expertinnen gesichert sein, in die medizinische Ausbildung und Lehre der vier großen Universitäten in Baden-Württemberg eingebunden sein und auch junge Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler einbeziehen. Eine Vernetzung nationaler ME/CFS-Forschungszentren sollte ebenso selbstverständlich sein wie die Einbindung der Ergebnisse in das ME/CFS-Register und die Biobank, um nationale Forschungsergebnisse zu ME/CFS zu sichern.

Zur gemeinsamen Erforschung von ME/CFS und Post-Covid-ME/CFS sind nötig¹⁵:

- Grundlagenforschung zur Pathogenese, Subgruppen sowie Langzeitstudien
- Diagnostikforschung zu möglichen Biomarkern und Stoffwechsel (Omics)
- Therapieforschung mit klinischen Studien zu den bereits vielversprechenden zugelassenen Medikamenten und Verfahren (H.E.L.P-Apherese, Dr. Jäger in Mühlheim) und der Entwicklung neuer Medikamente durch Einbindung von Pharmafirmen und Technologieanbietern
- Versorgungsforschung
 - zur Konzeption interdisziplinärer und multimodaler Therapien sowie
 - zur Ermittlung einer tatsächlichen Prävalenz und Reduzierung der Dunkelziffer.



2. Hohe Kosten für Gesellschaft, Gesundheitswesen und Betroffene

2.1. Gesellschaft, Volkswirtschaft

Durch den steigenden Anteil der Berufsunfähigkeit (60% der Betroffenen), Aufgabe des sicheren Arbeitsplatzes wegen Pflege eines Angehörigen entgehen der Volkswirtschaft Kosten durch:

- entgangene Steuern der Betroffenen und der pflegenden Angehörigen,
- entgangene Beiträge für Kranken-, Pflege-, Rentenbeiträge,
- entgangene Kaufkraft.¹⁶

2.2. Gesundheits- und Sozialwesen

Das Gesundheits- und Sozialwesen wird belastet durch zusätzliche Ausgaben für:

- Fehldiagnosen und ihre Folgen,
- Ärztehopping für Diagnose, Therapieoption, Gutachten,
- teure, aber unwirksame und schädigende Therapien und Reha-Maßnahmen,
- steigende Pflegekosten/Überlastung des Pflegesektors,
- Widerspruchsverfahren,
- steigender Unterstützungsbedarf im Alltag.

2.3. Patienten und Patientinnen

Durch die nicht gesicherte medizinische und sozialmedizinische Versorgung müssen verschiedene Positionen privat gezahlt werden¹⁷:

2.3.1. Privatärzte (vgl. dazu 3.1)

Hohe Gebühren für die Beratungszeit, das Sichten der Unterlagen und Erstellen von Gutachten, für die Durchführung von Diagnostik für Therapieoptionen für gutachterliche Nachweise, die nicht von der GKV oder PKV übernommen werden.

Teure regelmäßige und langfristige alternative Therapien durch Nahrungsergänzungsmittel, Infusionen, Apheresen.

2.3.2. Pflege

Wird die benötigte Unterstützung durch einen Pflegegrad oder einen Grad der Behinderung mit Merkzeichen nicht angemessen gewährt, muss Pflege selbst organisiert und finanziert werden.

Meist erfolgt die Pflege durch Angehörige, die hierfür ihren sicheren Arbeitsplatz aufgeben.

2.3.3. Rechtsanwälte

Betroffenen entstehen neben der Krankheitslast zusätzliche Kosten für Rechtsanwälte, um ihre Rechte durchzusetzen. Mit kognitiven Einschränkungen wie Konzentrationsstörungen und eingeschränkter Merkfähigkeit beauftragen sie Anwälte aus dem

- Medizinrecht (Übernahme Arzt/Behandlungs-/Gutachterkosten),
- Sozialrecht (Widerspruchsverfahren zu PG, GdB/Merkzeichen, BU, Alltagsassistenz),
- Schulrecht (Übernahme Webbeschulung, Beschulung über die Volljährigkeit hinaus),
- Familienrecht (Sorgerechtsentzug).

Oftmals sind diese nicht über Rechtsschutzversicherungen abgedeckt.

2.3.4. Webschule/Ausbildung

Kinder und Jugendliche können aufgrund des Kardinalsymptoms PEM die Schule/Ausbildungsplatz/Universität nicht regelmäßig besuchen. Weitere Symptome wie z.B. verschobener Tag/Nachtrhythmus erschweren feste Unterrichts- und Arbeitszeiten.



Kosten für durchgehenden Onlineunterricht, auch on-demand, wie für die Individualschule Bochum¹⁸, werden i.d.R. nicht übernommen. In Zeiten des Homeschoolings zeigte sich deutlich, dass mehr betroffene Kinder und Jugendliche in der Lage waren, dem Unterrichtsstoff zu folgen und ihre Leistungen abzurufen.

Kosten für eine Beschulung über die Regelschulzeit hinaus werden für die von ME/CFS betroffenen Jugendlichen selten übernommen und müssen deshalb in der Regel selbst finanziert werden.

Nur durch eigene Finanzierung durch Angehörige können Jugendliche, wenn auch verspätet, einen Schulabschluss erlangen, eine Ausbildung oder ein Studium beginnen.

Eine Übernahme von Kosten für Web-Beschulung oder andere Formen der Unterstützung in der Beschulung stellt für betroffene Familien eine große finanzielle Entlastung dar und sichert eine schulische Ausbildung und Abschluss bei geringem Einkommen.

3. Fehlende medizinische und sozialmedizinische Versorgung

Je nach Sichtweise, ist die Versorgung bei ME/CFS nach psychosomatischer Einordnung „gesichert“, dann jedoch ohne Erfolg, oder sie ist, bezogen auf die korrekt gestellte Diagnose G.93.3, prekär bzw. nicht vorhanden.

3.1 Fehlende medizinische Versorgung

3.1.1. Wohnortnahe ärztliche Versorgung/Hausbesuch ist nicht gesichert.

Ärztinnen und Ärzte sind sich trotz Fortbildungen aufgrund von Unkenntnis über weiterführende Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten auch von Begleiterkrankungen sowie fehlenden Vorgaben wie Stufendiagnostik oftmals unsicher in der Diagnosestellung von G.93.3: ME/CFS und verweisen dazu an die völlig überlaufenen Ambulanzen in Berlin und München.

Dem Großteil der Ärzteschaft ist ME/CFS mit dem Kardinalsymptom PEM, die Möglichkeit zur Diagnosestellung über klinische Kriterien sowie die Kenntnis über aktualisierte Leitlinien bislang kaum bekannt. Infolge werden Fehldiagnosen aus dem psychosomatischen Formenkreis gestellt. Diese beruhen oftmals auf einer Fehlinterpretation von Fragebögen zu Ängsten und Depressionen. Diese Fragebögen sind bei dem von ME/CFS vorliegenden körperlichem Symptomkomplex nicht angezeigt und werden als primäre Störungen fehlinterpretiert.¹⁹

Infolge der psychiatrischen Fehldiagnosen werden in der ambulanten, akuten und rehabilitativen Versorgung schädigende aktivierende und verhaltenstherapeutische Maßnahmen angeboten. Diese sind nicht nur unwirksam, sondern auch kostenintensiv, begünstigen gesundheitliche Verschlechterungen mit einem schweren chronischen Krankheitsverlauf und möglicher Berufsunfähigkeit (60%) sowie einem hohen Grad an Pflegebedürftigkeit (bis PG 5) und Schwerbehinderung (bis GdB 100).

Der Nachweis des Symptoms einer Belastungsintoleranz (PEM) als Hauptkriterium von ME/CFS ist ein entscheidender Faktor für eine positive Krankheitsprognose²⁰ und hat einen wesentlichen Einfluss auf die Auswahl von therapie- und rehabilitativen Maßnahmen. Während Aktivierungs- und verhaltenstherapeutische Therapien bei Erkrankungen aus dem psychosomatischen Formenkreis mit dem *Symptom* Fatigue, ohne Vorliegen einer PEM, effektiv und erfolgreich sind, führen sie bei an ME/CFS und Post-Covid-ME/CFS erkrankten dagegen zu Verschlechterungen, begünstigen Chronifizierungen mit schwerem Krankheitsverlauf und dauerhafter Berufsunfähigkeit. (Der für ME/CFS verwendete Begriff Belastungsintoleranz wird in den Internationalen Pflegediagnosen NANAN als Aktivierungsintoleranz²¹ bezeichnet)

Das Vorliegen einer PEM/PENE kann und sollte daher bereits in einem Anamnese-Gespräch und über die Messung der Handmuskelfkraft in der Hausarztpraxis erfolgen. Hierzu fehlt dem behandelnden Arzt neben der Kenntnis zu PEM und Diagnosemöglichkeiten oftmals eine



Berechnungsgrundlage sowie die dafür notwendige Beratungszeit (vgl.3.1.7.). Ein Nachweis über das Symptom der Belastungsintoleranz muss spätestens vor aktivierenden Therapieempfehlungen und Zuweisungen in psychosomatische Reha-Kliniken, Begutachtungen durch den medizinischen Dienst und die Versorgungsämter erfolgen, um geeignete Therapien, Beratungen, Reha-Zuweisungen anbieten und sozialmedizinische Leistungen gewähren zu können. Auf der Seite www.cfc.charite.de stehen hierzu geeignete Tools sowie umfängliche Diagnosekriterien und aktuelle Leitlinien zur Verfügung.

Es ist dringend erforderlich, dass eine finanzielle Abbildung der ambulant oder stationär von Ärztinnen und Ärzten erbrachten Leistungen gesichert wird.²²

3.1.2. Fehlende Akutkliniken, Reha-Kliniken, Kliniken für Kinder-Jugend, geriatrische Kliniken.

Durch Interpretationsfehler in der Diagnostik (F-anstatt G.93.3-Diagnose) scheint kein Bedarf für spezielle Reha-Angebote und Akutkliniken oder altersbezogene Pflege für ME/CFS-Erkrankte zu bestehen. Sie werden durch die psychosomatischen Kliniken versorgt.

Es sind übergeordnete Kompetenzzentren in ein oder mehreren Unikliniken Baden-Württembergs, eng vernetzt mit den nationalen Kompetenzzentren, für komplexe Diagnostik, Behandlung und Schulung/Beratung notwendig.

3.1.3. Fehlende Palliativ-Versorgung.

Schwerst an ME/CFS Erkrankte (ServeME), erfüllen die Kriterien für eine palliative Versorgung. Bislang wurden keine Maßnahmen ergriffen, ME/CFS in den Katalog für Krankheiten mit Palliativ-Versorgung aufzunehmen.

Gerade alleine lebende schwerst Betroffene (Schweregrad 4/5) haben nur mehr selten Zugang zu ärztlicher Versorgung. Dadurch entsteht ein Bedarf an palliativer Versorgung.

Eine Aufnahme von ME/CFS in den Katalog zur Palliativ-Versorgung sollte angestrebt werden und auf Landesebene nach Möglichkeiten der Einbindung gesucht werden.

3.1.4. Bislang existieren keine evidenzbasierten Therapien und Heilungsaussichten.

Mögliche Medikamente mit Heil-Linderungserfolg liegen bereit und müssen über klinische Studien erforscht werden.²³

3.1.5. Professionelle, den optionalen Kompetenzzentren angeschlossene Beratungsangebote vor Ort, Schulungen, Unterstützungen zur Beantragung von Hilfeleistungen fehlen.

Betroffene erkennen sich meist in Medienbeiträgen wieder oder recherchieren im Internet mögliche Symptome. Über Patientenorganisationen wie den Fatigatio e.V. oder in regionalen ME/CFS-Selbsthilfegruppen werden sie zum Krankheitsbild aufgeklärt, erhalten erste Informationen zu Hilfsangeboten und den Umgang mit der Erkrankung. Dies stellt nicht die eigentliche Aufgabe von Selbsthilfegruppen dar und bedarf professioneller Beratungszentren für Baden-Württemberg.

Die überwiegend ehrenamtlichen und selbst betroffenen Gruppenleitungen sind auf die speziellen Fragen, gerade hinsichtlich sozialmedizinischer und juristischer Angelegenheiten, Medikamenten und Pathogenese sowie möglicher Schulungsangebote nur unzureichend ausgebildet. Die Fragen nach behandelnden Ärzten und Kliniken in der Region bleiben unbeantwortet. Die eigentliche Aufgabe einer Selbsthilfegruppe, einen Austausch zwischen den Betroffenen aufzubauen, wird vernachlässigt. Für beide Seiten eine unbefriedigende Situation.

In Baden-Württemberg können auf Bundes- und Landesebene vernetzte und regional erreichbare ME/CFS-Beratungszentren eine Versorgung von ME/CFS-Erkrankten



deutlich verbessern und gleichzeitig das Gesundheitssystem entlasten. Idealerweise sollte hier eine Zusammenarbeit mit den ME/CFS-Kompetenzzentren gesichert sein.

3.1.6. Pflegedienste und Krankenhäuser sind nicht auf spezifischen Pflege-Bedarf angepasst und geschult.

ME/CFS-Pflegebedürftige haben einen speziellen Pflegebedarf. Die Versorgung passt nicht zu den speziellen Bedürfnissen (extreme Reiz- und Berührungsempfindungen) der ME/CFS-Erkrankten und den sonst üblichen Abläufen der Pflegedienste.

Aufgrund von PEM, gerade nach Belastungen wie Operationen oder Unfällen, leiden Betroffene unter starken neuro-immunologischen Symptomen wie etwa schmerzhaften Licht-, Geräusch-, Geruchs- und Berührungsreaktionen.

Eine pflegerische Krankenversorgung in einem Zwei- oder Mehrbettzimmer führt aufgrund von PEM zu einer stetigen Zustandsverschlechterung von ME/CFS und verhindert eine Genesung der Grund- und Akut-Erkrankungen. Der Versorgungsbedarf in einem licht- und schallisolierten 1-Bettzimmer kann in der Regel nicht nachgekommen werden.

3.1.7. Behandler und Kliniken sind nicht an ME/CFS Patienten interessiert, da sich der hohe Beratungsbedarf und Zeitbedarf zur Gutachtenerstellung bzw. der zusätzliche Pflegeaufwand finanziell nicht abbilden und einordnen lassen.

Daher fordern die Patientenverbände eine Aufnahme von ME/CFS über eine Gesetzesänderung in das SGB V, §116b, Einrichtung einer Chronikerpauschale sowie die Aufnahme in das Programm der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV).

3.2 Sozialrechtliche Versorgung nach SGB IX und SGB XI nicht gesichert.

Dieser bzw. ein adäquater Status des Pflegegrads und der Schwerbehinderung mit Merkzeichen a.G. oder H wird Betroffenen in der Regel nicht zuerkannt, obwohl sie überwiegend oder nicht mehr in der Lage sind, die Wohnung eigenständig zu verlassen, einfache Hygiene- und Versorgungsmaßnahmen selbst vorzunehmen oder dauerhaft bettgebunden und auf Pflege angewiesen sind. Mit der Diagnose von ME/CFS nach den Kanadischen Kriterien muss über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten eine Leistungseinschränkung von mindestens 50% verglichen mit dem Zustand vor der Erkrankung vorliegen, was einem Grad der Behinderung von mindestens 50 entspräche. Die Bell-Scala, entwickelt zur Einstufung des Grads der Behinderung bei ME/CFS, wird bislang nicht berücksichtigt. Widerspruchsverfahren scheitern i.d.R. aufgrund fehlender Anerkennung der klinischen Kanadischen Kriterien zur Diagnose, fehlender finanzieller oder kognitiver Ressourcen der Betroffenen sowie nicht berücksichtigter Gutachten von ME/CFS-Experten bei Gericht (Rückmeldungen von Mitgliedern des Fatigatio e.V.)

Aufgrund einer F-Diagnosestellung, in der Regel als Hauptdiagnose, werden Versicherungsnehmer Gutachtern der Psychiatrie bzw. Psychosomatik zugeordnet oder nach den rein klinischen Kriterien für Funktionelle Beschwerden begutachtet.

PEM als Kardinalsymptom ist Gutachtern, Beratungskräften und Leistungsträgern nicht bekannt, bzw. wird nicht anerkannt oder berücksichtigt.

Folge: zunehmende gesundheitliche Abwärtsspirale über alle Schweregrade bis PG 5 und Tod durch multiples Organversagen, Chronifizierung, Berufsunfähigkeit.²⁴

3.2.1. ME/CFS und PEM lässt sich den Modulen zur Ermittlung des Pflegebedarfs (SGB XI) nicht zuordnen²⁵.

Eine Begutachtung müsste berücksichtigen, dass das regelmäßige Durchführen von Tätigkeiten und Anforderungen, z.B. das ‚sich selbstständig Ankleiden‘ einmalig bei Begutachtung



vielleicht noch möglich ist, aber anschließend innerhalb von zwei Tagen eine Verschlechterung auslösen kann (PEM).

Gutachter und Beratungsfachkräfte sollten in Baden-Württemberg insbesondere auf präventiven Schutz bei ME/CFS geschult und gezielt eingesetzt werden. Dies wäre möglich, da dem Ministerium für Soziales eine Kontrollfunktion der medizinischen Dienste der Krankenkassen (MDK) obliegt²⁶. Auf Bundesebene müssen über die MDKS die Problematik dargestellt, Regelungen für ME/CFS entwickelt und in den Katalog des SGB XI eingebunden werden.

3.2.2. ME/CFS findet im SGB IX²⁷, Anhang Vers.Med.V, Teil B, Nr.3 „Neurologie und Psyche“ keine Zuordnung.

Einschränkungen des typischen Symptomkomplexes werden nicht abgebildet. Merkzeichen sind nicht vorgesehen, die Vermeidung von PEM als Schutz vor Behinderung nicht berücksichtigt. Gutachter sind nicht auf PEM geschult.

Um einen geeigneten Grad der Behinderung mit Merkzeichen bei ME/CFS zu bekommen, wird Betroffenen ein umfangreiches Fachwissen abverlangt. Die oft kognitiv eingeschränkten Betroffenen sind meist nicht in der Lage, sich anhand der Verordnungstexte zu orientieren und erhalten dementsprechend keine oder eine zu geringe Einstufung, die sich zusätzlich negativ auf Verfahren zur Berufsunfähigkeit auswirkt. Institutionen zur Unterstützung, z.B. das EUTB, sind nicht auf die besonderen Einschränkungen bei ME/CFS geschult.

Per Diagnose nach den Kanadischen Kriterien ist die Leistungsfähigkeit der an ME/CFS Erkrankten um mindestens 50 Prozent eingeschränkt. Die Bell-Scala²⁸ wurde gezielt von einem internationalen Experten-Komitee zur Einstufung des Grades der Behinderung erstellt. Die meisten Betroffenen ordnen sich bei Bell 30-10 ein, gemäß dem Grad der Behinderung von 70 bis 90.

Einige Betroffene unterliegen, im Crash oder dauerhaft, durch eine Störung im Energiestoffwechsel oder durch Kreislaufdysregulation (OI), einer außergewöhnlichen Geh-Behinderung. Durch ein Merkzeichen „a.G“ können sie weiteren auftretenden Zustandsverschlechterungen (PEM) vorbeugen. Andere sind 24 Stunden auf Pflege und Versorgung angewiesen, was einem Merkzeichen „H“ entspräche.

Ein Parkausweis, der zum Parken auf Behinderten-Parkplätzen berechtigt, kann Betroffenen mit Schweregrad 1, 2 oder 3 im Crash einen Arztbesuch oder Einkauf von Lebensmitteln ermöglichen.

Eine Anpassung des Anhangs Vers.Med.V, Teil B, Nr.3 „Neurologie und Psyche“ im SGB IX auf die spezifischen Ausprägungen bei ME/CFS ist angezeigt.

4. Fehlende Inklusion am Arbeitsplatz/Schule.

Schule

Krankheitsbedingt treten häufige und lange Fehlzeiten auf, gerade zum Wochenende oder gegen Schuljahresende, nach Klassenarbeiten, Sportunterricht und Wandertagen oder nach Prüfungen bzw. Klassenarbeiten und Lernzieltests. Ein langer Schulweg, lange Wege zum Wechseln der Fachräume, kognitive Überforderung durch direkt nacheinander geschaltete Hauptfächer bzw. zu kurze Pausen, Reizüberflutung durch laute Klassen/Busse etc. können regelmäßig und wiederholt Crashes und damit Zustandsverschlechterungen (PEM) auslösen und das Basis-Leistungsniveau vor der nächsten PEM senken.

Bislang werden nicht selten aufgrund fehlender Kenntnisse der Schulleitungen sowie der Kinder- und Jugendärzte und fehlenden ME/CFS-Diagnosen Schulverweigerung bzw. den Eltern ungerechtfertigterweise ein Münchhausen-by-Proxy Syndrom (MbpS) unterstellt.



PEM ist nicht bekannt oder wird nicht anerkannt.

In Schulämtern und Jugendämtern sind Einschränkungen bzw. Behinderungen in Folge einer ME/CFS- oder Post-Covid-ME/CFS-Erkrankung nicht bekannt.

Folgen

Das Kind ist schulpflichtig: Es erfolgt in der Regel zur Beschulung und Behandlung (Verhaltens- und Aktivierungstherapie sowie medikamentöse „Einstellung“) eine Überweisung in die Kinder- und Jugend-Psychiatrie. Bei Nichterfüllen des Programms wird bspw. mit Einschränkung der Besuchszeiten o.ä. gedroht.

Durch fehlende Anpassung der Arbeitsplatzgestaltung wird Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmern die Möglichkeit zum Erhalt der Arbeitsfähigkeit und damit der Sicherung der Existenz genommen.

Zu Lockdown-Zeiten während der Pandemie war eine Teilhabe an Schule, Ausbildung, Studium und Arbeitsplatz über Homeschooling/Homeoffice-Angebote besser umsetzbar. Jetzt, in Zeiten einer körperlichen Anwesenheitspflicht, entstehen wieder viele Fehlzeiten. Ein auf die speziellen krankheitsbedingten Bedürfnisse der Schülerinnen und Schüler, sowie der Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer angepasstes Konzept sollte unter Berücksichtigung inklusiver Beschulungsangebote und Arbeitsplatzanpassungen erstellt werden.

5. Fazit

Hilfe und medizinischer Fortschritt für ME/CFS- und Post-Covid-ME/CFS-Erkrankte wird es nur geben, wenn es gelingt, strukturelle Hindernisse zu beseitigen und Wissen sowie Forschung mit Hochdruck und eng vernetzt voranzutreiben. Dann ist es nur eine Frage der Zeit, bis einheitliche Biomarker (als so genannte ‚harte Kriterien‘) und evidenzbasierte Therapien und Heilungsoptionen zur Verfügung stehen.

Statt der ME/CFS-Diagnose G.93.3 bleiben primäre Diagnosen aus dem psychosomatischen Formenkreis die Regel und führen zu

- schädigenden Therapien mit zunehmenden Berufsunfähigkeiten und Belastung des Gesundheitswesens und der Wirtschaft,
- fehlinterpretierten Statistiken: falsche Versorgungsplanung (FÄ, Kliniken, Reha, Prävalenzen und Rentenzugängen),
- einer fehlenden wohnortnahen medizinischen Versorgung oder Hausbesuchen,
- inadäquater Bemessung von Pflegegrad und GdB mit Merkzeichen G, a.G oder H,
- einem zunehmend verschlechterten Gesundheitszustand der Erkrankten und in eine Abwärtsspirale, da sie keine Unterstützung im Alltag und in Arbeit/Schule/Studium erhalten.
- Patienten bleiben schwerkrank und unbehandelt zuhause und sind von Armut bedroht.

6. Handlungsbedarf für eine bessere Versorgung ME/CFS- und Post-Covid-ME/CFS-Erkrankter

Wir bedanken uns bei dem Vorsitzendem, Herrn Florian Wahl, und dem Ausschuss für Soziales des Landtags Baden-Württemberg für die Möglichkeit, auch als Patientenorganisation gehört zu werden und Bedarfe adressieren zu dürfen.

Für das Land Nordrhein-Westfalen wurde am 31.05.2022 eine gemeinsame Stellungnahme der Patientenorganisationen Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Fatigatio e.V. und Long Covid Deutschland entwickelt und darin aktuelle Bedarfe formuliert. Diese deckt die drei Kernbereiche zur Verbesserung der Versorgungssituation ab und kann auch von den jeweiligen



Homepages im Download abgerufen werden: https://www.fatigatio.de/fileadmin/Projects/07_fatigatio/user_upload/news_import_fatigatio/Stellungnahme_Koalitionsvertrag_NRW_MECFS_LC.pdf.

Diese erforderlichen Maßnahmen können auf Baden-Württemberg übertragen werden. Als wesentliche Schritte in Richtung Umsetzung der Maßnahmen wünschen wir uns infolge dieser Anhörung zum Krankheitsbild ME/CFS:

1. **Round-Table-Gespräch** mit interministerieller Besetzung, Einbindung von Vertreterinnen und Vertretern der Landesärztekammer, des MDK, der Leistungs- und Kostenträger und von Patientenorganisationen sowie den in Baden-Württemberg bislang tätigen ME/CFS-Experten, um zukünftig gemeinsam notwendige Maßnahmen anstoßen zu können.
2. **Schulung und Fortbildung** zur Anwendung der für ME/CFS etablierten Kanadischen Konsens Kriterien, dem Kardinalsymptom Post Exertional Malaise (PEM), möglichen Beratungs- und Therapieangeboten, spezifischen Anforderungen in der Bewertung zum Pflegebedarf und dem Grad der Behinderung mit Merkzeichen. Nur so kann ein Schutz vor Schädigung durch Therapie und Reha-Maßnahmen sichergestellt, die Verlaufsprognose verbessert und damit die wirtschaftliche Existenzsicherung gewährleistet werden. Hierzu müssen zeitnah pragmatische Möglichkeiten der finanziellen Abbildbarkeit für dazu erbrachte Leistungen im ambulanten und stationären Bereich gefunden werden.
3. **Einrichtung einer Funktionsstelle für die Koordination** der geplanten Maßnahmen. Diese sollte durch eine Verantwortliche oder einen Verantwortlichen mit ausgewiesener ME/CFS-Expertise besetzt werden. Von besonderer Dringlichkeit ist hier die Koordination der im Dreischritt genannten Maßnahmen:
 - a. Kompetenzzentren und Ambulanzen
 - b. Berücksichtigung von ME/CFS und Post-Covid-ME/CFS in der Bestandsversorgung, Pflege und Rehabilitation
 - c. Gezielte Förderung von Forschungsvorhaben

Birgit Gustke für den

Datum: 17.06.2022



Geschäftsstelle Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS
Albrechtstraße 15, D-10117 Berlin,
Tel: 030-3101889-0, Fax: 030-3101889-20
info@fatigatio.de,
www.fatigatio.de



7. Quellennachweise

- ¹ Carruthers BM, Kumar Jain A, De Meirleir KL, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrom: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. Journal of Chronic Fatigue Syndrom 2003;11(1):7-97 [Kanadische Kriterien mit Auswertung.pdf \(charite.de\)](#)
- ² Scheibenbogen C, Behrends U (2022) Vertiefendes Wissen zum Krankheitsbild: Stellungnahme zur Anhörung vor dem Sozialausschuss im Landtag Baden-Württemberg
- Nacul L, Authier J, Scheibenbogen C et al. EUROPEAN ME NETWORK (EUROMENE) Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision and Care of People with ME/CFS in Europe. <https://www.preprints.org/manuscript/202009.0688/v2> Charité Fatigue Centrum <https://cfc.charite.de>
- ³ Hvidberg F M, et al. (2015) : The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26147503/>
- ⁴ <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2018/block-g90-g99.htm>
- ⁵ [Myalgische Enzephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: IQWiG bittet um Stellungnahmen zum Berichtsplan](#)
- ⁶ www.cfc.charite.de
- ⁷ [ICD-10-GM-2022: G93.3 Chronisches Müdigkeitssyndrom \[Chronic fatigue syndrome\] - icd-code.de](#) und [DIMDI - ICD-10-GM Version 2018](#)
- ⁸ [Kassenärztliche Vereinigung Baden-Württemberg: Corona-Langzeitfolgen: Fortbildung zu Long-COVID \(kvbawue.de\)](#)
- ⁹ [Übersicht der aktuellen Leitlinien zu ME/CFS: Für Ärzte: Charité Fatigue Centrum - Charité – Universitätsmedizin Berlin \(charite.de\)](#)
- ¹⁰ Antwort der Bundesregierung auf die Kleine Anfrage der Fraktion Bündnis 90/Die Grünen: Drucksache 19/12204 „ME/CFS-Aktuelle Situation in Versorgung und Forschung“, (2019) [Drucksache 19/12632 \(bundestag.de\)](#)
- ¹¹ Wilshire et al. (2018), Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome - a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT, BMC Psychol. DOI: 10.1186/s40359-018-0218-3
- ¹² [Psychembel Online | Chronisches Fatigue-Syndrom](#)
- ¹³ Antwort der Bundesregierung auf die kleine Anfrage auf die Drucksache 20/1493 der Fraktion CDU/CSU (2022): Handlungsbedarf - Verbesserung der Situation der Betroffenen, Drucksache 20/1796 ([bundestag.de](#))
- ¹⁴ Dt. Ärzteblatt (1994): [Chronic Fatigue Syndrome — CFS — Chronisches Erschöpfungssyndrom \(aerzteblatt.de\)](#)
- ¹⁵ Scheibenbogen C, Behrends U und Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2022) umfängliche Darstellung der aktuellen der Forschungslandschaft: Stellungnahmen zur Anhörung vor dem Sozialausschuss im Landtag Baden-Württemberg
- ¹⁶ Deutsche Gesellschaft für ME/CFS (2022): Darstellung der durch ME/CFS verursachten Kosten umfängliche Darstellung der aktuellen der Forschungslandschaft; Stellungnahmen zur Anhörung vor dem Sozialausschuss im Landtag Baden-Württemberg
- ¹⁷ Ritter S, Heiner G (2022): Stellungnahmen zur Anhörung vor dem Sozialausschuss im Landtag Baden-Württemberg
- ¹⁸ [Individualschule Bochum: Unser Angebot - web-individualschule \(webindividualschule.de\)](#)
- ¹⁹ Grande, B. (2022): Stellungnahme zur Anhörung vor dem Sozialausschuss im Landtag Baden-Württemberg
- ²⁰ Rowe, K.S: (2019): Long Term Follow Up Studie of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a pediatric Outpatient Service: [Frontiers | Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service | Pediatrics \(frontiersin.org\)](#) und [et al](#)
- Rowe, P.C. (2017):
- ²¹ Herdmann, T. H. (Hrsg), RECOM:(2019) Begleitband zu NANDA-I-Pflegediagnosen: Definitionen und Klassifikationen 2018 -2020: profiwissen und Praxisbeispiele Taschenbuch RECOM Verlag, S. 276, 277
- ²² Heiner G (2022): Stellungnahmen zur Anhörung vor dem Sozialausschuss im Landtag Baden-Württemberg
- ²³ Scheibenbogen C, Behrends U (2022) Stellungnahme zur Anhörung vor dem Sozialausschuss im Landtag Baden-Württemberg
- ²⁴ [Psychembel Online | Chronisches Fatigue-Syndrom](#)
- ²⁵ [SGB XI Soziale Pflegeversicherung - SGB XI Sozialgesetzbuch \(sozialgesetzbuch-sgb.de\)](#), [Anlage 1 SGB XI \(zu § 15\) Einzelpunkte der Module 1 bis 6; Bildung der Summe der Einzelpunkte in jedem Modul \(sozialgesetzbuch-sgb.de\)](#)
- ²⁶ [Krankenversicherung: Ministerium für Soziales, Gesundheit und Integration Baden-Württemberg \(baden-wuerttemberg.de\)](#)
- ²⁷ [SGB IX Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen - SGB IX Sozialgesetzbuch \(sozialgesetzbuch-sgb.de\)](#), [Anlage VersMedV - Einzelnorm \(gesetze-im-internet.de\)](#)
- ²⁸ [Kanadische Kriterien mit Auswertung.pdf \(charite.de\)](#): Bell D.: (1995): Anhang Bell-Scala; Messinstrument für die Schwere der Erkrankung; Aus: The Doctor's Guide to Chronic Fatigue Syndrome, David S. Bell, MD, S. 122 f. Addison-Wesley, Publishing Company, Reading, MA.