

## **Beschlussempfehlung und Bericht des Ausschusses für Gesundheit (14. Ausschuss)**

**zu dem Antrag der Fraktion der CDU/CSU  
– Drucksache 20/4886 –**

### **ME/CFS-Betroffenen sowie deren Angehörigen helfen – Für eine bessere Gesundheits- sowie Therapieversorgung, Aufklärung und Anerkennung**

#### **A. Problem**

Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) und deren Angehörige benötigen nach Ansicht der Antragsteller weitgehende Unterstützung und Hilfe. ME/CFS sei eine schwerwiegende Multisystemerkrankung, die zu krankhafter Erschöpfung und Verschlechterung der Symptome nach jeglicher Anstrengung führe. Die Zahl der weltweit Erkrankten wird dem Antrag nach auf 17 bis 24 Millionen Menschen geschätzt. Oft seien die Patienten auf Pflege durch Angehörige angewiesen. Über 60 Prozent der Betroffenen seien arbeitsunfähig, rund 25 Prozent könnten das Haus krankheitsbedingt nicht mehr verlassen oder seien sogar bettlägerig. Das Schicksal der Betroffenen und ihrer Angehörigen werde nach Ansicht der Antragsteller jedoch schlichtweg übersehen.

#### **B. Lösung**

Der Antrag fordert unter anderem den Aufbau der im Koalitionsvertrag genannten Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS unverzüglich finanziell und strukturell zu fördern. Zudem müsse Betroffenen der Zugang zu Gesundheits- und Sozialsystemen erleichtert werden. Die klinische Prüfung und Zulassung von Medikamenten müsse beschleunigt werden, um die Erkrankung ursächlich zu behandeln. Auch die ärztliche Ausbildung müsse sich gezielt mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen.

**Ablehnung des Antrags mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, AfD und DIE LINKE.**

**C. Alternativen**

Annahme des Antrags.

**D. Kosten**

Wurden nicht erörtert.

### **Beschlussempfehlung**

Der Bundestag wolle beschließen,  
den Antrag auf Drucksache 20/4886 abzulehnen.

Berlin, den 10. Mai 2023

### **Der Ausschuss für Gesundheit**

**Dr. Kirsten Kappert-Gonther**  
Amtierende Vorsitzende

**Martina Stamm-Fibich**  
Berichterstatterin

## Bericht der Abgeordneten Martina Stamm-Fibich

### I. Überweisung

Der Deutsche Bundestag hat in seiner 79. Sitzung am 19. Januar 2023 den Antrag auf **Drucksache 20/4886** in erster Lesung beraten und zur federführenden Beratung an den Ausschuss für Gesundheit überwiesen. Außerdem hat er die Vorlage zur Mitberatung an den Haushaltsausschuss, den Wirtschaftsausschuss, den Ausschuss für Arbeit und Soziales, den Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und den Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung überwiesen.

### II. Wesentlicher Inhalt der Vorlage

Die Versorgungslage der Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom und ihrer Angehörigen ist von Hoffnungs- und Perspektivlosigkeit geprägt, so die Antragsteller.

ME/CFS sei eine schwerwiegende Multisystemerkrankung, vermuteter neuroimmunologischer Genese, die zu krankhafter Erschöpfung (Fatigue) und Verschlechterung der Symptome nach jeglicher Anstrengung (Post-Exertional Malaise) führe. Die Anzahl der weltweit Erkrankten wird dem Antrag nach auf rund 17 bis 24 Millionen Menschen geschätzt. ME/CFS schränke die Lebensqualität der Betroffenen stark ein und oftmals seien die Patientinnen und Patienten auf Pflege durch Angehörige angewiesen. Über 60 Prozent seien arbeitsunfähig und rund 25 Prozent könnten das Haus krankheitsbedingt nicht mehr verlassen oder seien bettlägerig. Kinder und Jugendliche seien zum Teil nur eingeschränkt oder gar nicht schulfähig, woraus nach Ansicht der Antragsteller ein hoher Grad sozialer Isolierung resultiere. Bereits vor der COVID-19-Pandemie seien in Deutschland mindestens eine Viertelmillion Menschen betroffen gewesen. Schätzungsweise würden etwa ein bis zwei Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten (bis zu 20 Prozent aller Post-COVID-Erkrankten) nach sechs Monaten die ME/CFS-Diagnosekriterien erfüllen. In Deutschland würden somit bis zu 300 000 weitere Fälle hinzukommen. Darüber hinaus sei die Erkrankung in Deutschland weder anerkannt noch in der Ärzteschaft ausreichend bekannt. Dies führe nach Ansicht der Antragsteller dazu, dass viele Betroffene regelmäßig mehrere Jahre auf eine definitive Diagnose warten müssten. Stigmatisierung und fehlerhafte Diagnosen bzw. Behandlungsformen seien sehr häufig, was wiederum zu Krankheitsverschlechterung sowie einer hohen sekundären psychischen Belastung der Betroffenen sowie deren Angehörigen führen könne.

Die Antragsteller fordern daher unter anderem den Aufbau der im Koalitionsvertrag genannten Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS unverzüglich finanziell und strukturell zu fördern. Auch müsse Betroffenen der Zugang zu Gesundheits- und Sozialsystemen erleichtert werden. Rehabilitationsangebote für Angehörige müssten gefördert werden, um deren physische und psychische Belastung zu reduzieren und die schulische oder berufliche Teilhabe auch für schwer Erkrankte zu ermöglichen. Die Ausbildung der Ärztinnen und Ärzte müsse nach Ansicht der Antragsteller zudem stärker auf das Krankheitsbild eingehen, um die Bekanntheit der Erkrankung zu steigern und junge Medizinerinnen und Mediziner auf dieses Symptombild angemessen aufmerksam zu machen.

### III. Stellungnahmen der mitberatenden Ausschüsse

Der **Haushaltsausschuss** hat in seiner 46. Sitzung am 29. März 2023 mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU und DIE LINKE. bei Stimmenthaltung der Fraktion der AfD beschlossen zu empfehlen, den Antrag auf Drucksache 20/4886 abzulehnen.

Der **Wirtschaftsausschuss** hat in seiner 44. Sitzung am 10. Mai 2023 mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, AfD und DIE LINKE. beschlossen zu empfehlen, den Antrag auf Drucksache 20/4886 abzulehnen.

Der **Ausschuss für Arbeit und Soziales** hat in seiner 46. Sitzung am 10. Mai 2023 mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, AfD und DIE LINKE. beschlossen zu empfehlen, den Antrag auf Drucksache 20/4886 abzulehnen.

Der **Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend** hat in seiner 38. Sitzung am 10. Mai 2023 mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, AfD und DIE LINKE. beschlossen zu empfehlen, den Antrag auf Drucksache 20/4886 abzulehnen.

Der **Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung** hat in seiner 45. Sitzung am 10. Mai 2023 mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, AfD und DIE LINKE. beschlossen zu empfehlen, den Antrag auf Drucksache 20/4886 abzulehnen.

#### IV. Beratungsverlauf und Beratungsergebnisse im federführenden Ausschuss

Der Ausschuss für Gesundheit hat in seiner 52. Sitzung am 25. Januar 2023 die Beratungen zu dem Antrag auf Drucksache 20/4886 aufgenommen und beschlossen, eine Anhörung durchzuführen.

Die öffentliche Anhörung fand in der 63. Sitzung am 19. April 2023 statt. Als sachverständige Organisationen waren eingeladen: Bundesärztekammer (BÄK), Deutsche Krankenhausgesellschaft e. V. (DKG), Fatigatio e. V., GKV-Spitzenverband, Initiative #SIGNforMECFS2, Kassenärztliche Bundesvereinigung KdöR (KBV), Nicht-GenesenKids. Als Einzelsachverständige waren eingeladen: Prof. Dr. Uta Behrends (Technische Universität München), Mia Diekow (Long COVID Deutschland), PD Dr. med. Dr. rer. biol. hum. Bettina Hohberger (Universitätsklinikum Erlangen), Sebastian Musch (Deutsche Gesellschaft ME/CFS), Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen (Charité – Universitätsmedizin Berlin), Prof. Dr. Bernhard Schieffer (Universitätsklinikum Gießen und Marburg), Prof. Dr. Tobias Welte (Klinik für Pneumologie an der Medizinischen Hochschule Hannover). Auf das Protokoll der Anhörung und die als Ausschussdrucksachen verteilten Stellungnahmen wird verwiesen (20(14)95(1-10)).

Der Ausschuss hat in seiner 67. Sitzung am 10. Mai 2023 seine Beratungen fortgesetzt und abgeschlossen.

Als Ergebnis empfiehlt er mit den Stimmen der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP gegen die Stimmen der Fraktionen CDU/CSU, AfD und DIE LINKE., den Antrag auf Drucksache 20/4886 abzulehnen.

Dem Ausschuss lag zu dem Antrag auf Drucksache 20/4886 eine Petition vor. Diese wurde in die Beratungen einbezogen.

#### Fraktionsmeinungen

Die **Fraktion der SPD** erklärte, dass der Antrag ein wichtiges, lange vernachlässigtes, Thema aufgreife. Die Plenardebatte und die öffentliche Anhörung hätten gezeigt, dass es großen Handlungsbedarf gebe und man sich dem Thema daher mit Ernsthaftigkeit und Seriosität widmen müsse. Der vorgelegte Antrag lasse diese Seriosität jedoch an vielen Stellen vermissen, weshalb man ihn ablehne. Viele der geäußerten Forderungen lägen außerhalb des Kompetenzbereichs der Bundesregierung. So entscheide diese etwa weder über die Aufnahme von ME/CFS in die ambulante spezialfachärztliche Versorgung, noch über die Berücksichtigung in den Curricula bzw. Lernzielkatalogen der medizinischen Fakultäten. Viele der vorgeschlagenen Maßnahmen seien daher unmöglich umzusetzen. In Kenntnis dessen instrumentalisiere der Antrag dieses wichtige Thema für politische Zwecke. Im Rahmen der Haushaltsverhandlungen setze man sich aber intensiv dafür ein, zusätzliche Gelder für Forschung und Unterstützung von Betroffenen bereitstellen zu können.

Die **Fraktion der CDU/CSU** betonte die Dringlichkeit, mit der die Bekämpfung von ME/CFS anzugehen sei. Das Leid der Betroffenen sei enorm, was auch durch die breite Unterstützung der Ärzte und Pflegekräfte in der Anhörung zum Ausdruck gebracht worden sei. Auch habe diese gezeigt, wie dringend die Betroffenen Hilfe benötigten und dass insbesondere in zusätzliche Forschung investiert werden müsse. Der vorgelegte Antrag biete viele Anknüpfungspunkte, um die gegenwärtige Situation der Betroffenen kurzfristig und nachhaltig zu verbessern. Die Zusammenarbeit bei diesem sehr wichtigen Thema sei über Partei- und Fraktionsgrenzen hinweg vorbildlich und überaus konstruktiv gewesen. Die Fraktion der CDU/CSU appelliere daher an alle übrigen Fraktionen, diesem Thema auch im weiteren Verlauf der Debatte diejenige Aufmerksamkeit zukommen zu lassen, die die von ME/CFS Betroffenen verdienten.

Die **Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN** erklärte, die parlamentarische Debatte habe die unzureichende Versorgungs- und Behandlungslage der von ME/CFS Betroffenen offenbart. Über Fraktionsgrenzen hinweg müsse daher daran gearbeitet werden, die Erkrankung weiter bekannt zu machen und Aufmerksamkeit zu generieren. Dazu trage auch die vermehrt auftretende Diagnose von ME/CFS im Anschluss an COVID-19-Infektionen bei. Die Anhörung habe insbesondere gezeigt, dass Anlaufstellen und Behandlungswege für Betroffene verbessert werden müssten, oftmals falsche Rehabilitationsmaßnahmen angewandt würden und die Voraussetzungen klinischer Studien verbessert und vereinfacht werden müssten. All diese Punkte seien in dem Antrag der Unionsfraktion aber nicht ausreichend adressiert, weshalb man ihn ablehnen müsse. Ziel der Fraktion BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN sei es, im Rahmen verschiedener parlamentarischer Verfahren und Gesetze für sehr konkrete Verbesserungen für die Betroffenen sowie im Bereich der Forschung zu sorgen.

Die **Fraktion der FDP** erklärte, den Antrag abzulehnen. Gleichwohl teile man dessen inhaltliche Anliegen und schließe sich insoweit den Ausführungen der übrigen Koalitionsfraktionen an. In den Haushaltsberatungen habe man zudem die Chance, bei den Forschungsgeldern weitere Akzente zu setzen. Dennoch sei es nicht politische Aufgabe mit der Erkrankung umzugehen, sondern primär eine ärztliche Angelegenheit. Auch sei es notwendig, die Erkrankung in der gemeinsamen Selbstverwaltung der Krankenkassen stärker in den Fokus zu rücken. Die durch die parlamentarische Debatte erzeugte Aufmerksamkeit müsse genutzt werden, um die Situation der Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

Die **Fraktion der AfD** führte aus, dass der Erkrankung in der Vergangenheit viel zu wenig Beachtung geschenkt worden sei, diese daher auch in der Ärzteschaft weitgehend unbekannt sei und es folglich oft zu Fehldiagnosen komme. Die daraus resultierenden Fehlbehandlungen verschlechterten das Krankheitsbild zusätzlich. Es sei daher dringend erforderlich, die Krankheit im Hinblick auf Ursachen und Therapiemöglichkeiten zu erforschen, um den Betroffenen schnellstmöglich Hilfe zukommen lassen zu können. Die Erkrankung habe aktuell enorm an Bedeutung gewonnen, da die Symptome von ME/CFS auch nach Corona-Infektionen oder bei Patienten mit schweren Impfnebenwirkungen aufträten. Daher unterstütze man den Antrag der Unionsfraktion.

Die **Fraktion DIE LINKE.** betonte, dass ME/CFS, ebenso wie viele andere der vornehmlich Frauen betreffenden Erkrankungen, in der Forschung als auch in der Versorgungslandschaft lange Zeit wenig Beachtung gefunden habe. Die durch die Corona-Pandemie hervorgerufene Anzahl neuer Fälle führe nun dazu, dass die Erkrankung endlich die Aufmerksamkeit erhalte, die sie verdiene. Die Forderungen der Unionsfraktion unterstütze man trotz einiger handwerklicher Fehler umfänglich, da der Antrag erkennbar den Stand der Versorgungsprobleme sowie die berechtigten Wünsche der Betroffenen widerspiegele. Die Fraktion Die LINKE. unterstütze auch die Forderung nach mehr staatlichem Engagement, wünsche sich im Gegenzug aber effektivere Kontrolle der Ergebnisse, insbesondere im Hinblick auf die daraus resultierende Preisgestaltung der Pharmakonzerne sowie gerechtere Patentlösungen.

Berlin, den 10. Mai 2023

**Martina Stamm-Fibich**  
Berichterstatterin



