

## Antwort

### der Bundesregierung

auf die Kleine Anfrage der Abgeordneten Dr. Martina Bunge, Matthias W. Birkwald, Jutta Krellmann, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.  
– Drucksache 17/12313 –

### Situation der Patientinnen und Patienten mit Chronischem Erschöpfungssyndrom

#### Vorbemerkung der Fragesteller

Nach Aussagen des Bundesverbands Chronisches Erschöpfungssyndrom – Fatigatio e. V. – leiden in Deutschland ca. 300 000 Menschen am Chronischen Erschöpfungssyndrom (CFS). Dies entspricht auch anderen internationalen Studien, die von einer Prävalenz von ca. 0,5 Prozent der Bevölkerung ausgehen. Zu 75 Prozent sind Frauen betroffen. Die Ursache von CFS ist bislang nicht bekannt. Vermutet wird ein Zusammenhang mit einer Schwächung des Immunsystems. Die Diagnose ist nicht leicht zu stellen und daher wird nur bei einem kleinen Teil der Betroffenen CFS diagnostiziert. Häufig wird statt CFS eine psychische Erkrankung angenommen.

Nicht zuletzt aufgrund der vermutlich häufig nicht erkannten CFS/ME-Erkrankungen (ME = myalgische Enzephalomyelitis) fehlt es an einer adäquaten Behandlung der Patientinnen und Patienten. Schilderungen von Patientinnen und Patienten werden häufig nicht ernst genommen, die Symptome werden verharmlost und letztlich zumeist psychisch erklärt. Die Einordnung als neuroimmunologische Erkrankung im ICD 10 scheint häufig nicht bekannt zu sein.

Letztlich mangelt es nach Ansicht des Bundesverbandes auch an Forschung zu dieser Erkrankung.

#### Vorbemerkung der Bundesregierung

Das Chronische Erschöpfungssyndrom (chronic fatigue syndrome – CFS) ist gekennzeichnet durch eine anhaltende geistige und körperliche Erschöpfung bzw. Erschöpfbarkeit, die in Kombination mit einer Reihe weiterer nichtspezifischer Symptome, wie z. B. nichterholsamer Schlaf, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen, schmerzhaftes Lymphknoten sowie Gelenk-, Muskel und Kopfschmerzen einhergeht und bei den Betroffenen zu hohem Leidensdruck führt. Ein allgemein anerkanntes Erklärungsmodell des CFS konnte bislang nicht formuliert werden. In der medizinischen Forschung konkurrieren somato-

**\* Wird nach Vorliegen der lektorierten Druckfassung durch diese ersetzt.**

*Die Antwort wurde namens der Bundesregierung mit Schreiben des Bundesministeriums für Gesundheit vom 22. Februar 2013 übermittelt.*

*Die Drucksache enthält zusätzlich – in kleinerer Schrifttype – den Fragetext.*

medizinische (neuroimmunologisch akzentuierte) Erklärungsansätze auf der einen Seite mit stärker psychosomatisch orientierten Krankheitsmodellen auf der anderen Seite. Auch die Diagnostik des CFS birgt aufgrund des Fehlens hinsichtlich ihrer Validität ausreichend abgesicherter Untersuchungskriterien erhebliche Probleme. Nach der Definition des CFS durch das US-amerikanische Centers for Disease Control (CDC) muss das Leitsymptom Erschöpfung über mindestens ein halbes Jahr fortbestehen. Eine valide Differenzialdiagnostik wird u. a. dadurch erschwert, dass viele zu einem CFS gehörende Symptome auch bei anderen Krankheiten vorkommen. So leiden z. B. etwa 10 bis 25 Prozent aller Patienten, die ihren Hausarzt aufsuchen, unter allgemeinen Erschöpfungszuständen. Daher erfordert die Differenzialdiagnose u. a. auch den Ausschluss spezifischer somatischer oder psychischer Erkrankungen. Darüber hinaus gibt es für die Diagnostik des CFS bislang keine zuverlässigen Labortests oder andere objektivierende technische Untersuchungen. Die Schwierigkeiten der Differenzialdiagnostik des CFS bedingen auch die nicht unerhebliche Unsicherheit bei der Interpretation publizierter Prävalenzschätzungen. Da es bis heute nicht gelungen ist, ein allgemein anerkanntes schlüssiges Erklärungskonzept für das CFS zu formulieren, sind auch die angebotenen Behandlungsformen vielgestaltig und nur zum Teil evaluiert.

1. Bei wie vielen Menschen wurden in Deutschland in den letzten zehn Jahren jeweils CFS bzw. ME diagnostiziert?

Für den stationären Behandlungsbereich lassen sich Informationen aus den Diagnosedaten der Krankenhäuser entnehmen (Eckdaten der vollstationären Patienten und Patientinnen). Gliederungsmerkmale: Jahre, Behandlungs-/Wohnort. Danach ergeben sich für Deutschland die nachfolgend aufgeführten Fallzahlen stationärer Behandlungen mit der ICD10-Diagnose G93.3 (Chronisches Müdigkeitssyndrom):

	Jahr											
	2011	2010	2009	2008	2007	2006	2005	2004	2003	2002	2001	2000
Absolute Fallzahl												
insgesamt	790	740	651	588	518	457	466	406	360	319	267	219
männlich	278	270	245	227	236	199	187	164	137	138	110	93
weiblich	512	470	406	361	282	258	279	242	223	181	157	126

Datenquelle: Krankenhausstatistik – Diagnosedaten der Patienten und Patientinnen in Krankenhäusern, Statistisches Bundesamt.

Für den ambulanten Behandlungsbereich liegen der Bundesregierung keine entsprechenden Diagnosedaten vor.

2. Wie viele Menschen sind in Deutschland aufgrund von CFS bzw. ME frühverrentet?

In den Statistikdaten der Deutschen Rentenversicherung (DRV) zum Rentenzugang eines Jahres wird beim Zugang einer Rente nach dem Sechsten Buch Sozialgesetzbuch wegen verminderter Erwerbstätigkeit auch die 1. Diagnose verschlüsselt erfasst. Nach einer Sonderauswertung der aktuell verfügbaren Daten des Jahres 2011 sind insgesamt 62 Personen (darunter 53 Frauen) mit dem ICD-10-Diagnoseschlüssel G93.3 (Chronisches Müdigkeitssyndrom; incl. Benigne myalgische Enzephalomyelitis, chronisches Müdigkeitssyndrom bei Immundysfunktion und postvirales Müdigkeitssyndrom) frühverrentet worden. Die Statistikdaten zum gesamten Rentenbestand beinhalten diese Information nicht.

3. Wie viele Menschen erhalten aufgrund von CFS bzw. ME Pflegeleistungen?

Dazu liegen der Bundesregierung keine Erkenntnisse vor. Maßgeblich bei der Feststellung der Pflegebedürftigkeit ist immer der Hilfebedarf bei den gesetzlich definierten Verrichtungen (Körperpflege, Ernährung, Mobilität), der durch die Krankheit oder Behinderung im Einzelfall ausgelöst wird. Der Hilfebedarf kann auch bei einem vergleichbaren Krankheitsbild sehr unterschiedlich sein. Bestimmte Krankheitsbilder (Diagnosen), Verschlechterung des Krankheitsverlaufes, einzelne Krankheitssymptome oder der Grad einer Behinderung sind nach der Systematik der Pflegeversicherung für die Anerkennung von Pflegebedürftigkeit nicht entscheidend.

4. Von welchen Dunkelziffern, also nicht oder falsch diagnostizierten Erkrankten, geht die Bundesregierung aus?
5. Wie bewertet die Bundesregierung nationale und internationale Schätzungen, nach denen ca. 80 Prozent der Erkrankten nicht oder falsch diagnostiziert sind?

Die Fragen 4 und 5 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Verlässliche Einschätzungen zu Falsch- oder Nicht-Diagnosen („Dunkelziffer“) sind auf Grund bisher fehlender valider diagnostischer Kriterien nicht möglich.

6. Welche Kenntnisse besitzt die Bundesregierung zur Berücksichtigung von CFS bzw ME in der ärztlichen Aus-, Weiter- und Fortbildung?

Nach Artikel 74 Absatz 1 Nummer 19 des Grundgesetzes besitzt der Bund die Gesetzgebungskompetenz nur für die ärztliche Ausbildung. Die ärztliche Fort- und Weiterbildung fällt in die Zuständigkeit der Länder und wurde von diesen auf die Ärztekammern übertragen.

Hinsichtlich der bundesrechtlichen Regelungen zielt die Ausbildung von Ärztinnen und Ärzten auf die Vermittlung umfassender Kompetenzen zur Ausübung des ärztlichen Berufs ab. Sie umfasst die erforderlichen Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Feststellung der unterschiedlichsten Krankheitsbilder sowie ihrer Behandlung bei Patientinnen und Patienten aller Altersgruppen. Allerdings regelt der Bund nur die Mindestanforderungen an die Ausbildung und lässt den Hochschulen Spielräume zur konkreten Ausgestaltung der Ausbildungen. Inhaltliche Spezifizierungen dieser allgemeinen Vorgaben erfolgen daher durch die Curricula der Hochschulen. Die Approbationsordnung für Ärzte bietet mit den Fächern „Innere Medizin“ und „Neurologie“, „Psychiatrie und Psychotherapie“, „Psychosomatische Medizin und Psychotherapie“ oder auch dem Querschnittsbereich „Infektiologie, Immunologie“ geeignete Ansatzpunkte, die unterschiedlichen medizinisch-wissenschaftlichen Dimensionen von CFS bzw. ME in der ärztlichen Ausbildung zu thematisieren.

7. Welche Forschungsvorhaben werden durch die Bundesregierung zu CFS oder ME gefördert?

Die Bundesregierung fördert keine spezifischen Forschungsprogramme zu CFS oder ME. Der Bund hat sich allerdings allein in den letzten Jahren mit knapp 18 Mio. Euro an der Erforschung neuroimmunologischer Erkrankungen und deren Grundlagen beteiligt. Zu nennen sind hier beispielsweise das Krankheits-

orientierte Kompetenznetz Multiple Sklerose (KKN MS) oder der Forschungsverbund Neuroimmunologie und Schmerz (Immunopain).

Sowohl im KKN MS als auch im Immunopain-Verbund wird in grundlagenorientierten Projekten nach (verbesserten) Verfahren zur frühzeitigen Diagnose und nach den Ursachen und Pathomechanismen gesucht. Durch vermutete Ähnlichkeiten in den Pathomechanismen verschiedener neuroimmunologischer Erkrankungen können diese Ergebnisse auch zur weiteren Erforschung immunologischer Krankheitshypothesen zu CFS/ME beitragen. Darüber hinaus werden auch anwendungsnähere Projekte und Technologieentwicklungen gefördert, die für CFS/ME relevant sein können, beispielsweise die Identifizierung krankheitsrelevanter Proteine, die Identifizierung relevanter Biomarker und bioinformatische Analyseverfahren.

Im Bereich psychischer und psychosomatischer Erkrankungen werden von der Bundesregierung beispielsweise Verbände zur Erforschung von Psychotherapieverfahren mit einem Volumen von etwa 31 Mio. Euro gefördert. Eine neue Fördermaßnahme für ein Forschungsnetz zu psychischen Erkrankungen wurde kürzlich im Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung aufgelegt (siehe auch Antwort zu den Fragen 9 und 10).

8. Welche Forschungsvorhaben in Deutschland sind der Bundesregierung zu CFS und ME bekannt?

Entsprechend ihrem Aufgaben- und Kompetenzbereich führt die Bundesregierung selbst keine Studienregister und sie hält dementsprechend auch keine eigenen Übersichten über krankheitsbezogene Forschungsvorhaben vor. Dies ist Aufgabe der medizinisch-wissenschaftlichen Fachwelt, die sich in fachbereichsbezogenen wissenschaftlichen Fachgesellschaften organisiert. Über öffentlich zugängliche Suchmaschinen, wie etwa „ForschungsPortal.Net“ ([www.forschungsportal.net](http://www.forschungsportal.net)), können umfangreiche Informationen über Forschung zu CFS und ME in Deutschland abgefragt werden.

9. Sieht die Bundesregierung weiteren Forschungsbedarf bezüglich CFS und ME über die bisherige Forschung hinaus, und wie befördert die Bundesregierung diesen Forschungsbedarf zu CFS bzw. ME?
10. Auf welchen Gebieten sieht die Bundesregierung Handlungsbedarf, um potentiell von CFS bzw. ME Betroffene schneller zu erkennen bzw. besser zu unterstützen?

Die Fragen 9 und 10 werden wegen des Sachzusammenhangs gemeinsam beantwortet.

Angesichts der weitgehend ungeklärten Krankheitsursachen und der zahlreichen offenen Fragen in der (Differenzial-)Diagnostik und Therapie von Menschen mit CFS liegt ein vorrangiger Handlungsbedarf in der Weiterentwicklung der Forschung. Die Akteure der medizinisch-wissenschaftlichen Fachwelt finden dazu in Deutschland ausgezeichnete Fördermöglichkeiten, u. a. auch der Bundesregierung.

Im Gesundheitsforschungsprogramm der Bundesregierung spielt die gebündelte Erforschung von Volkskrankheiten eine wichtige Rolle (Aktionsfeld 1). Je nach Forschungsbereich und -ansatz kommen für die Forschung zu CFS verschiedene Förderschwerpunkte in Frage. So werden z. B. im Rahmen der laufenden Forschungsförderung knapp 7 Mio. Euro speziell für die Erforschung der Multiplen Sklerose eingestellt. Die dort gewonnenen Erkenntnisse bieten zahlreiche Anknüpfungspunkte zu bislang ungeklärten neuroimmunologischen

Krankheitshypothesen auch hinsichtlich CFS (siehe auch Antwort zu Frage 7). Andererseits bietet auch die kürzlich im Rahmen des Gesundheitsforschungsprogramms bekannt gemachte neue Fördermaßnahme „Forschungsnetz für psychische Erkrankungen“ vielfältige Fördermöglichkeiten zu verschiedenen Forschungsaspekten des CFS/ME (Pathomechanismen, Biomarker, Abgrenzung zu psychischen Erkrankungen).

Darüber hinaus stehen mit querschnittsweise angelegten Fördermaßnahmen der Bundesregierung wie beispielsweise zu „Klinischen Studien“ oder zur „Versorgungsforschung“ geeignete Förderinstrumente zur Verfügung, die auch für Anträge zu CFS/ME offen sind. Außerdem stehen in großem Maße Angebote anderer Förderer (beispielsweise DFG, Stiftungen) zur Verfügung, um Forschung auch im Bereich CFS/ME zu ermöglichen und dieses Feld in Deutschland weiterzuentwickeln. Zusätzliche Fördermaßnahmen sind daher nach Einschätzung der Bundesregierung derzeit nicht erforderlich.

Gerade angesichts der weitgehend ungeklärten Krankheitsursachen und der Vielzahl von offenen diagnostischen und therapeutischen Fragen stehen neben der Forschung auch eine sachgerechte Information und die Stärkung der Selbstwirksamkeit der häufig unter hohem Leidensdrucks stehenden betroffenen Patientinnen und Patienten im Vordergrund. Neben der ärztlichen Beratung dienen dazu auch niederschwellig verfügbare, objektive, an wissenschaftlicher Evidenz orientierte und übersichtlich aufbereitete Informationsangebote. Daher hat das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG), welches Aussagen zum Nutzen oder Schaden von Interventionen auf der Grundlage qualitativ hochwertiger Evidenzsynthesen (beispielsweise systematische Übersichten oder Health Technology Assessments) trifft, eine Gesundheitsinformation zu CFS herausgegeben ([www.gesundheitsinformation.de/chronisches-muedigkeitssyndrom-was-kann-die-symptome-bei-erwachsenen.397.de.html](http://www.gesundheitsinformation.de/chronisches-muedigkeitssyndrom-was-kann-die-symptome-bei-erwachsenen.397.de.html)). Das IQWiG verfolgt dabei das Ziel, seine Informationsangebote auf der Grundlage aktueller Evidenzsynthesen regelmäßig zu aktualisieren.

elektronische Vorab-Fassung

elektronische Vorab-Fassung

elektronische Vorab-Fassung