

Abgeordnetenhaus von Berlin, Petitionsausschuss, 10111 Berlin

An die
Einsenderinnen und Einsender
von Petitionen zum Thema
**„Medizinische und soziale Versorgung
von an ME/CFS-Erkrankten“**

Geschäftszeichen	Bearbeiter(in)	Zimmer	Telefon (030) 2325 -	Telefax (030) 2325 -	Datum
195/19		A 002	1473	1478	25.01.2024 / Ro

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Mitglieder des Petitionsausschusses des Abgeordnetenhauses von Berlin haben die zahlreichen Eingaben zur schwierigen Situation von Patientinnen und Patienten mit ME/CFS abschließend beraten.

Im Rahmen unserer Ermittlungen zu Ihren Eingaben hatten wir uns seit Mai 2021 mit den für Gesundheit und Bildung zuständigen Berliner Senatsverwaltungen sowie mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin und der Kassenärztlichen Vereinigung (KV) Berlin – zum Teil mehrmals – in Verbindung gesetzt und auch den für Gesundheitsthemen zuständigen Fachausschuss des Abgeordnetenhauses in die Beratungen einbezogen.

Von den beteiligten Einrichtungen wurden die mit Ihren Eingaben geforderten Maßnahmen dem Grunde nach befürwortet; die uns vorliegenden Stellungnahmen haben im Ergebnis allerdings gezeigt, dass sich die Forschung zur Entstehung und zu den Therapiemöglichkeiten sowie die Bemühungen um die Sicherstellung einer zeitnahen Diagnose und adäquaten Behandlung und Versorgung von Patientinnen und Patienten mit ME/CFS immer noch in einem relativ frühen Stadium befinden.

Im Land Berlin nimmt das Fatigue Centrum der Charité – Universitätsmedizin Berlin als universitäre Einrichtung und Anlaufstelle für Betroffene eine Vorreiterrolle in Deutschland ein. Dort werden nicht nur Betroffene beraten, sondern auch den Behandelnden Hilfestellungen bei der Diagnostik und Therapie gegeben sowie Fortbildungsveranstaltungen angeboten. Darüber hinaus wird hier die Forschung zu komplexen Müdigkeitssymptomen vorangetrieben. Gleichwohl besteht auch im Land Berlin weiterhin der Bedarf für dezentrale Beratungs- und Versorgungsmöglichkeiten der Betroffenen, beispielsweise durch die Einrichtung entsprechender Ambulanzen.

Niederkirchnerstraße 5, 10117 Berlin-Mitte
(ehemaliger Preußischer Landtag)

Interne Telefonnummer: 99407 -

U-Bahnhof Potsdamer Platz Kochstraße	S-Bahnhof Anhalter Bhf. Potsdamer Platz	DB-Bahnhof Potsdamer Platz	Bus M 29, M 41, M 48, M 85, 200	Internet: http://www.parlament-berlin.de E-Mail: petmail@parlament-berlin.de
--	---	-------------------------------	---------------------------------------	---

Aus unserer Sicht ist es besonders wichtig, das bisher bereits gewonnene Wissen und die Expertise im Umgang mit der Erkrankung bzw. der Versorgung der Betroffenen zu bündeln und diese Informationen allgemein zugänglich zu machen. Wir begrüßen daher die Einrichtung eines LongCOVID-Netzwerks durch die KV Berlin, das aufgrund der großen Überschneidungen beider Krankheitsbilder auch für die Behandlung von ME/CFS-Erkrankten eine sinnvolle Möglichkeit des Austauschs und der gegenseitigen Information bieten kann.

Deutlich geworden ist während unserer Ermittlungen aber auch, dass viele Aspekte Ihrer Eingaben in die Zuständigkeit des Bundes fallen, sodass das Land Berlin diese zwar auf Bundesebene thematisieren, für eine konkrete Umsetzung jedoch nicht sorgen kann.

Das Krankheitsbild ME/CFS ist im vergangenen Jahr – insbesondere vor dem Hintergrund der zunehmenden Anzahl von Menschen mit Long- bzw. PostCOVID, die oftmals ebenfalls an ME/CFS leiden – mehr in den Fokus der medialen und politischen Aufmerksamkeit gerückt. Auch wenn die Versorgungssituation der Betroffenen derzeit nach wie vor unzureichend erscheint, konnten doch viele Maßnahmen auf den Weg gebracht werden, um hier zukünftig eine Verbesserung zu erreichen.

Auf Bundesebene hat das wachsende Problembewusstsein unter anderem dazu geführt, dass der Gemeinsame Bundesausschuss im Dezember 2023 eine neue Richtlinie erstellt hat, die die schnellere und bedarfsgerechtere Versorgung der gesetzlich Krankenversicherten bei Verdacht auf LongCOVID oder eine Erkrankung, die eine ähnliche Ursache oder Krankheitsausprägung aufweist (wie beispielsweise ME/CFS), zum Ziel hat. Die Richtlinie befindet sich nach unserem Kenntnisstand derzeit noch in der Prüfung durch das Bundesministerium für Gesundheit.

Auch das Abgeordnetenhaus von Berlin hat sich im Jahr 2023 mehrfach intensiv mit der von Ihnen geschilderten Problematik befasst. Zwar lag der Fokus der parlamentarischen Beratungen vor allem auf Patientinnen und Patienten mit Long- und PostCOVID bzw. Post-Vac; deren schwierige Situation ist aber in vielen Punkten durchaus mit der von ME/CFS Betroffenen vergleichbar. Dem Fachausschuss für Gesundheit und Pflege lagen im Mai 2023 Anträge aller im Abgeordnetenhaus vertretenen Fraktionen vor, sich mit den Entwicklungen hinsichtlich der ärztlichen Versorgung und sozialen Unterstützung bei Verdacht auf Long- und PostCOVID bzw. Post-Vac zu befassen. Daher gab es in der 22. Sitzung des Fachausschusses am 5. Juni 2023 eine Anhörung mit Expertinnen und Experten, in der sich die Ausschussmitglieder über die aktuelle Situation informieren ließen. Insbesondere der Beitrag von Frau Prof. Dr. med. Carmen Scheibenbogen (Charité – Universitätsmedizin Berlin, Institut für Medizinische Immunologie; Leiterin Immundefekt-Ambulanz) hat dabei auch ausdrücklich das Krankheitsbild ME/CFS thematisiert. Das Wortprotokoll der Sitzung können Sie bei Interesse im Internetangebot des Ausschusses für Gesundheit und Pflege einsehen (www.parlament-berlin.de/Ausschuesse/19-ausschuss-fur-gesundheit-und-pflege).

Die im Land Berlin zu Long-/PostCOVID bzw. Post-Vac laufenden Forschungsvorhaben hat der Berliner Senat in seiner Antwort auf eine Schriftliche Anfrage der Abgeordneten Bettina König (SPD) vom 9. November 2023 (Drucksache 19/17 305) zusammengestellt. Insbesondere die an der Charité – Universitätsmedizin Berlin laufenden aus Bundes- und Landesmitteln geförderten Projekte beziehen sich dabei vornehmlich auf das Krankheitsbild ME/CFS. Die Schriftliche Anfrage finden Sie ebenfalls in der Parlamentsdokumentation in unserem Internetangebot. Geben Sie hierfür die Nummer der Drucksache in die Suchfunktion auf der Startseite www.parlament-berlin.de ein.

Im September 2023 brachten die Fraktionen der CDU und SPD einen Antrag ins Abgeordnetenhaus ein, mit dem die Einrichtung von Long-/PostCOVID/Post-Vac-Ambulanzen in Berlin gefordert wird (Drucksache 19/1173). Die Initiative fordert den Senat auf, Konzepte für eine Koordinierungsstelle zur systematischen Datensammlung sowie für den berlinweiten Aufbau interdisziplinärer, wohnortnaher und niederschwelliger Ambulanzen zu entwickeln und dem Abgeordnetenhaus hierüber bis zum 1. Januar 2024 zu berichten. Der Antrag wurde – auf Beschlussempfehlung des Fachausschusses für Gesundheit und Pflege mit geändertem Berichtsdatum (31. März 2024) – vom Abgeordnetenhaus in der 38. Plenarsitzung am 16. November 2023 angenommen. Den Wortlaut des Antrags können Sie – wie oben beschrieben – in der Parlamentsdokumentation nachlesen, ebenso die Wortbeiträge der Abgeordneten in der Plenarsitzung (Plenarprotokoll 19/38). In der Parlamentsdokumentation können Sie zu gegebener Zeit auch den noch ausstehenden Bericht des Senats einsehen sowie den Fortgang der parlamentarischen Beratungen hierzu weiter verfolgen.

Dies macht aus unserer Sicht deutlich, dass auch die politisch Verantwortlichen die komplexe Problemlage von an Müdigkeits- und Erschöpfungssyndromen Erkrankten erkannt und in den Blick genommen haben. Es steht zu erwarten, dass die Mitglieder des Abgeordnetenhauses die Entwicklungen in diesem Bereich weiter begleiten, kritisch hinterfragen und auf adäquate und zeitnahe Lösungen – soweit diese in der Landeszuständigkeit liegen – drängen werden.

Bei diesem Sachstand sehen wir momentan für uns als Petitionsausschuss keinen konkreten Handlungsbedarf mehr, da Ihr Anliegen aufgrund des noch offenen Berichtsauftrags auch ohne unsere Begleitung weiterhin Gegenstand der politischen Debatte im Berliner Landesparlament sein wird. Weitere Schritte im Rahmen eines Petitionsverfahrens erscheinen uns nach alledem daher inzwischen entbehrlich.

Es ist durchaus verständlich, dass von ME/CFS Betroffene und deren Angehörige auf schnelle Verbesserungen bei den Behandlungsmöglichkeiten und der Versorgung, insbesondere von schweren Fällen, drängen. Vor dem Hintergrund, dass viele Aspekte der Erkrankung immer noch nicht verstanden sind, sehen wir aber auch die Schwierigkeiten der verschiedenen Akteurinnen und Akteure, entsprechende Strukturen ohne belastbare Erkenntnisse bzw. Forschungsergebnisse zu schaffen. Gleichwohl haben wir im Laufe unserer Ermittlungen den Eindruck gewonnen, dass die Bemühungen um Fortschritte – sowohl auf Landes- als auch auf Bundesebene – auf einem guten Weg sind, insbesondere, da die in der Coronapandemie neu aufgetretenen Krankheitsbilder Long- bzw. PostCOVID verstärkt die Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit auf Müdigkeits- und Erschöpfungssyndrome im Allgemeinen – und damit auch auf ME/CFS – gelenkt haben.

Die Bearbeitung Ihrer Eingaben haben wir mit diesem Schreiben nunmehr abgeschlossen. Für Ihr Engagement in dieser Angelegenheit danken wir Ihnen, ebenso wie für das uns entgegengebrachte Vertrauen.

Mit freundlichen Grüßen

Maik Penn