

Dr. Ralf van Heek • Altenholzer Straße 7 • 24161 Altenholz

Dr. Ralf van Heek

Landesverbandsvorsitzender
Schleswig-Holstein
Esmarchstr. 25
24105 Kiel

ralf.vanheek@uminfo.de

Katja Rathje-Hoffmann,
Vorsitzende
Sozialausschuss
Schleswig-Holsteinischer Landtag
Düsternbrooker Weg 70
24105 Kiel

Schleswig-Holsteinischer Landtag
Umdruck 20/4262

Kiel, 15.01.2025

Per email an sozialausschuss@landtag.ltsh.de

Ihre email vom 02.12.2024
Schriftliche Anhörung des Sozialausschusses zum Thema

Bericht der Landesregierung zur
Situation von **Post-Covid und ME/CFS Erkrankten in Schleswig-Holstein**
Drucksache 20/2094

Sehr geehrte Vorsitzende, sehr geehrte Abgeordnete,

dankend für Ihre Einladung kommen wir hiermit Ihrer Bitte um eine schriftliche
Stellungnahme aus pädiatrischer Sicht in Ergänzung zur mündlichen Anhörung am 16.
Januar nach.

Die Situation von Kindern und Jugendlichen mit einem schweren Verlauf von Post-Co-
vid und insbesondere ME/CFS ist dramatisch. Die Betroffenen werden aus ihrem sozia-
len und schulischen Leben gerissen, erreichte Entwicklungs- und Bildungserfolge gehen
verloren, es drohen physische und psychische chronische Krankheiten und soziale Des-
integration und große psycho-soziale und finanzielle Belastungen der Familien.

Der vorliegende Bericht der Landesregierung stellt die Situation umfassend und treffend
dar und beschreibt korrekt Möglichkeiten und Probleme der medizinischen Versorgung.
Die dargestellte Unterstützung der Forschung und Versorgung durch die Landesregie-
rung ist von großer Relevanz. Die in der Parlamentsdebatte von allen Rednern zum
Ausdruck gebrachte Empathie ist beeindruckend und für die Betroffenen helfend.

Einige Aspekte sollen im Folgenden aus kinder- und jugendärztlicher Sicht ergänzt oder
ausgeführt werden.

Neben der bestmöglichen **Teilhabe** bei chronischer Krankheit steht bei Kindern und Ju-
gendlichen die bestmögliche bio-psycho-soziale **Entwicklung** als Ziel.

Bei dem hier zur Betrachtung stehenden ME/CFS hat es in den vergangenen Jahrzehnten relativ geringe Forschungsanstrengungen gegeben, wohl auch weil die Betroffenen in den allermeisten Fällen nach Monaten oder wenigen Jahren spontan gesunden. Die pädiatrische Aufgabe ist dann die – wie genannt – Entwicklungs- und Teilhabeförderung, aber auch Therapie zum Erhalt und zur Wiedererlangung gefährdeter oder verlorener physischer, psychischer, kognitiver, sozialer Fähigkeiten. Physio- und Psychotherapie werden dabei benötigt, aber auch soziale Eingliederung insbesondere in der **Schule**. Dazu wurden Klinikschulen gegründet und Netzwerke gebildet. Allerdings gibt es in der erforderlichen sektorenübergreifenden, schülerzentrierten Kooperation von Bildungssystem, Jugendhilfe und Pädiatrie in Grundversorgung und ÖGD noch Entwicklungsbedarf, dem unter dem Thema Schulabsentismus ohnehin nachgegangen werden muss.

Durch SARS-Cov2 ist es in etwa zu einer Verdreifachung der Krankheitsfälle gekommen. Dadurch ist das Krankheitsbild in den Fokus auch der klinischen Forschung gelangt. Da Kinder und Jugendliche nur eine kleine Gruppe der Betroffenen stellen, ist zu erwarten, dass sie von **Forschung** an Erwachsenen mit ME/CFS profitieren müssen und werden, auch wenn die Ergebnisse bei den jungen Menschen verifiziert werden müssen. Aufgrund der oft langen Krankheitsdauer ist die Beobachtungszeit für belastbare Daten zu kurz. Die Forschung wird durch die Heterogenität von Qualität, Quantität und Intensität der Symptome und der Krankheitsverläufe erschwert. Aufgrund der Kürze der Zeit gibt es wenig verlässlichen Daten über die **Spontanverläufe** der Erkrankungen.

Ob die Hoffnung begründet ist, dass alle Betroffenen vollständig gesunden, ist ungewiss.

Therapeutische Interventionen müssen sich an den Spontanverläufen messen lassen. Interventionelle Studien, insbesondere medikamentöse brauchen nach Entdeckung eines biochemischen Ansatzpunktes Zeit zum Design, zur Genehmigung, Finanzierung, Rekrutierung, Durchführung, Auswertung, Review, Publikation.

Es ist offenkundig, dass Ergebnisse derartiger Studien bei den relativ wenigen betroffenen Jugendlichen kaum vorliegen können. Das führt dazu, dass verzweifelte Eltern selber nach kausalen Therapien suchen. Die Pädiatrie kann ja nicht sicher sagen, dass es keine mögliche kausale Therapie gibt; sie muss auf Wissenslücken verweisen und die Möglichkeit und Notwendigkeit der o.g. unterstützenden Behandlungen.

Die Eltern und die Betroffenen sind in ihrer Not aufgeschlossen für Heilversuche, viele fordern solche. In derartigen Situationen treten immer Akteure mit **Heilsversprechen** und Charisma auf, die Therapieangebote machen, die für die Patient*innen teuer und möglicherweise gesundheitlich riskant sind. Die überzeugten und verzweifelten Betroffenen fordern verständlicherweise von der Medizin die Verordnung bzw. Durchführung und von der Gesellschaft die Finanzierung solcher Therapien. **Riskante und teure neue Therapien sollten allerdings im Rahmen von wissenschaftlichen Studien möglichst placebokontrolliert durchgeführt werden.**

Die in diesem Rahmen oft genannte **off-label-Verordnung** ist ein Phänomen, mit dem sich besonders die Pädiatrie sehr gut auskennt, weil es in der Kinderheilkunde viele Therapien gibt, die sich im therapeutischen Alltag aber auch wissenschaftlich als wirksam erwiesen haben, die aber nicht den formal notwendigen Zulassungsprozess durchlaufen haben um regulär zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung verordnet

werden zu können. Das Risiko, das Hersteller und Zulassungsbehörden sonst tragen, verlagert sich hier vollständig in die Medizin-Eltern-Patient*innen-Beziehung.

Die Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit ME/CFS in der hausärztlichen Pädiatrie und im ÖGD birgt einige Herausforderungen, die kurz benannt werden sollen:

Ein Problem in der Versorgung ist die **Differentialdiagnostik**: Da es keine spezifischen sicheren Marker gibt, handelt es sich zu einem großen Teil um Ausschlussdiagnostik. Neben den hausärztlichen Methoden und der Labormedizin wird eine psychologische-psychiatrische und neuro- und sozialpädiatrische Differentialdiagnostik gefordert. Hier gibt es einerseits gravierende Versorgungsengpässe, andererseits sehen die Betroffenen die Diagnostik skeptisch, weil sie befürchten, als psychisch krank stigmatisiert und dann falsch behandelt zu werden. ME/CFS muss abgegrenzt werden von medikamentös behandelbaren Nervenkrankheiten (z.B. Neuroborreliose), Neuropathien (z.B. small fiber Neuropathie (SFN), aber auch z.B. von Fibromyalgie (FMS), multiple chemical sensitivity (MCS) o.ä., somatoformen Störungen, factitious disorder (Münchhausen by proxy), Schulvermeidung, schlafbezogenen Atemstörungen, restless-legs u.a.m.. Dazu kommt, dass kaum eine Praxis mehrere Fälle betreut, sodass sich bei den Grundversorgenden keine Erfahrung, insbesondere in der Langzeitbetreuung einstellen kann.

Ambulante Therapie: Auch hier wirken die Unterversorgung und Ablehnung durch die Betroffenen, weil das bio-psycho-soziale Krankheitsmodell oft nicht akzeptiert wird. Psychotherapie und Physiotherapie werden zudem erschwert, wenn schwer Kranke nicht in der Lage sind, Therapieräume aufzusuchen. Die notwendige Vernetzung von Gesundheitssystem und System Schule ist aufwändig und die Schulen für Kranke haben oft nicht die erforderlichen und technischen Ressourcen.

Stationäre Therapie findet vorzugsweise in entsprechend spezialisierten **Rehabilitationskliniken** statt. Wie in der ambulanten Versorgung sind sowohl bestmögliche bio-psycho-soziale Funktionalität, als auch Krankheitsbewältigung (coping) das Ziel für die Kranken wie für ihre Familien. Aus den noch nicht lange zurückliegenden Anfängen der ME/CFS-Epidemie halten sich Vorbehalte, dass die Kliniken mit klassischen mobilisierenden Methoden ohne Beachtung der Pacing-Strategien den Patient*innen schaden könnten.

Das „Bündnis Kinder- und Jugendreha e.V.“ listet 7 Kliniken, die angegeben haben, spezielle Behandlungskonzepte für "Post- und Long-COVID" vorzuhalten, keine davon in Schleswig-Holstein. Auf dessen Webseite findet man die Kliniken in der Rubrik "Chronisch krank nach Corona. Reha hilft!"

(<https://www.kinder-und-jugendreha-im-netz.de/chronisch-krank-nach-corona-reha-hilft/>)

Im System der DRV ist die "Sonderanforderung" Post-/Long-Covid allerdings nur in Wangen, Gaißach und Bruchweiler hinterlegt.

Auch für sozialmedizinische Fragestellungen (Eingliederung, Pflegebedürftigkeit, Schwerbehinderung) ergeben sich Probleme durch diagnostische und prognostische und therapeutische Unsicherheiten.

Glücklicherweise sind die meisten jugendlichen Patient*innen mit postviraler Fatigue und Myalgie leicht betroffen und werden spontan gesund.

Die Versorgung der schweren chronischen Fälle erfordert umfangreiche Ressourcen zur Vermeidung von Sekundärschäden. Grundlagenforschung und klinische Studien

sind erforderlich und es ist gut, wenn auch die dafür erforderlichen Mittel bereit gestellt werden.

Es ist bemerkens- und dankenswert, dass sich die Landespolitik in diesem Maße einer besonderen Krankheit und Betroffenenengruppe annimmt.

Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. Ralf van Heek
Arzt für Kinder- und Jugendmedizin, Pneumologie
Landesvorsitzender des BVKJ

**Berufsverband der Kinder-
und Jugendärzt*innen e.V.**

Mielenforster Straße 2
51069 Köln

Fon
Verwaltung (0221) 6 89 09-0
Kongresse (0221) 6 89 09-15/16
Fax (0221) 68 32 04
bvkj.buero@uminfo.de
www.kinderaerzte-im-netz.de
www.bvkj.de/kongresse
www.bvkj.de

Deutsche Apotheker-
und Ärztekammer Köln
IBAN: DE91 3006 0601 0001 2737 79
BIC: DAAEDEDXXX

Steuer-Nr.: 218/5751/06

