



N i e d e r s c h r i f t

Petitionsausschuss

20. Wahlperiode – 39. Sitzung

am Dienstag, dem 21.05.2024 um 10:00 Uhr,
im Sitzungszimmer 142 des Landtags

Anwesende Abgeordnete

Hauke Göttisch (CDU)

Vorsitzender

Dagmar Hildebrand (CDU)

Thomas Jepsen (CDU)

Sönke Siebke (CDU)

Manfred Uekermann (CDU)

Oliver Brandt (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)

Dirk Kock-Rohwer (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)

Dr. Ulrike Täck (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN)

Niclas Dürbrook (SPD)

Marc Timmer (SPD)

Sybilla Nitsch (SSW)

Weitere Abgeordnete

Birte Pauls (SPD)

Abwesende Abgeordnete

Heiner Rickers (CDU)

Annabell Krämer (FDP)

Die Liste der **weiteren Anwesenden** befindet sich in der Sitzungsakte.

Einzigiger Punkt der Tagesordnung:

Anhörung zur Petition L2119-20/695

Gesundheit; Verbesserung der Versorgung beim Chronischen Fatigue Syndrom u.a.

Der Vorsitzende, Abgeordneter Göttsch, eröffnet die Sitzung um 10:02 Uhr und stellt die Beschlussfähigkeit des Ausschusses fest. Die Tagesordnung wird in der vorstehenden Fassung gebilligt.

Anhörung zur Petition L2119-20/695

Gesundheit; Verbesserung der Versorgung beim Chronischen Fatigue Syndrom u.a.

Frau von Eltz und Frau Rickert zeigen zu Beginn ihrer Stellungnahme ein Video über die Schilderung Betroffener. Sodann führen sie anhand der als Umdruck 20/3244 wiedergegebenen Präsentation aus. Abschließend hebt Frau von Eltz hervor, im vergangenen Jahr hätten sich 50 Personen ihres Netzwerks aus Hoffnungslosigkeit das Leben genommen.

Herr Dr. Oldenburg, Leiter der Abteilung Gesundheitsvorsorge im Gesundheitsministerium, zeigt sich von den dargestellten Schicksalen erschüttert, die man im Alltag nicht sehe. Er wisse, dass Ratlosigkeit im Gesundheitssystem bisweilen zu Abwehr führe, weshalb es mehr Aufklärung brauche. Das Gesundheitsministerium könne nur Mittel für die notwendige Forschung bereitstellen, die an anderen Krankheiten wie beispielsweise HIV aber nach wie vor ein größeres Interesse zeige. Die Landesregierung tausche sich zur Behandlung mit der Ärztekammer und der Kassenärztlichen Vereinigung aus und denke auch mit Blick auf die von der Initiative formulierten Forderungen über weitere Angebote nach. Er bedauerte, dass die Aufnahme auf die von der Kassenärztlichen Vereinigung erstellten Liste von Personen, die Beratungsangebote machten, nicht kontrolliert worden sei, sodass die Aussicht auf Nebeneinnahmen manche gelockt hätten, sich eintragen zu lassen, ohne wirklich helfen zu können. Daher erkenne er in der Beratung des Hausarztes und der Einrichtung einer Ambulanz einen wichtigen Zwischenschritt, um die große gesellschaftliche Aufgabe zu bewältigen. Indem die Landesregierung von vergleichsweise wenigen Personen spreche, wolle sie keinesfalls die Einzelschicksale herabwürdigen, sondern im Austausch bleiben und in der Sache vorankommen.

Frau Dr. Plettner, stellvertretende Leiterin des Referats Hochschulmedizin im Bildungsministerium, hebt die Dringlichkeit des Problems hervor, zumal die Betroffenen im Alltag wie dargestellt nicht auffielen. Sie verweist auf das aus Sondermitteln finanzierte FRISH-Programm und gibt zu bedenken, Forschung erfolge in langen Zeiträumen. Gleichwohl halte sie es für sinnvoll, dass immer mehr Menschen mehr Forschung auf diesem Gebiet einforderten, damit Land und Bund in der Zukunft möglicherweise einschlägige Programme aufsetzen könnten, um dem gewaltigen gesellschaftlichen Problem zu begegnen.

Herr Dr. Heyckendorf, Professor für Pneumologie an der Christian-Albrechts-Universität und kommissarischer Leiter der Leibniz-Lungenklinik am UKSH, bestätigt die präsentierte Situation, weil das Gesundheitssystem den besonderen Ansprüchen der Betroffenen nicht adäquat begegne. Das Post-COVID-Syndrom (PCS) zeige ein vielfältiges Spektrum, zu dem auch ME/CFS zähle, das sich besonders schwer auf die Patientinnen und Patienten auswirke. Die Medizin könne nur wenige Angebote machen. Mit der PCS-Ambulanz bemühe sich das UKSH, dem sehr weiten Spektrum mit breit gefächelter Diagnostik zu begegnen und ein Therapieangebot auszuarbeiten. Dabei spreche man selbstverständlich nicht nur über Asthma, sondern auch über Lungen- und neurologische Erkrankungen, weshalb die PCS-Ambulanz interdisziplinär arbeite. Er drückt seine Hoffnung aus, dass sich der Prozess mit der Zeit verbessere, um den Patientinnen und Patienten mit ME/CFS gerecht werden zu können, und pflichtet Frau Dr. Plettner bei, Forschung brauche viel Zeit, wenn er die Ungeduld der Betroffenen auch für absolut gerechtfertigt halte.

Als eines der ersten in Deutschland habe sich sein Haus, so Herr Dr. Heyckendorf weiter, der Post-COVID-Problematik gewidmet. Das Land finanziere mittlerweile erste Projekte zu postviralen Syndromen neben COVID über das FRISH-Projekt. Das BMBF fördere ein multizentrisches Projekt zum Thema Schlaf bei ME/CFS. Darüber hinaus gebe es eine erste multizentrische Therapiestudie für das Post-COVID-Syndrom mit dem UKSH als Studienzentrum sowie medikamentöse Interventionsstudien. Sein Haus jedenfalls arbeite hart daran, die Versorgung zu verbessern und wenigstens im Rahmen von Studien Therapieangebote zu machen. Dabei stellten Off-Label-Therapien sehr individuelle Maßnahmen dar, die beispielsweise das UKSH selbst nicht finanzieren könne. Zudem gebe es für viele Therapien schlicht noch zu wenig Evidenz, denn schließlich wolle die Medizin auch keinen Schaden zufügen.

Auf die Frage des Vorsitzenden führt Herr Dr. Heyckendorf aus, im Rahmen der Selbstverwaltung sollten Kassenärztliche Vereinigung und Ärztekammer Aus- und Fortbildung betreiben, zumal es sich um kein neues, wohl aber um ein Phänomen handele, mit dem die Medizinerinnen und Mediziner selten konfrontiert würden, sodass die konkrete Erfahrung fehle.

Frau von Eltz betont auf die Nachfragen der Abgeordneten Pauls, die Arbeit wie heute im Ausschuss koste die Betroffenen den Rest ihrer Energie. Trotz einer Klage seien beispielsweise ihre eigenen Anträge auf Schwerbehinderung und Rente mit dem Argument abgelehnt worden, sie habe gar keine Krankheit, wobei es sich ausdrücklich um kein Einzelschicksal handele. Die von ihr vorgelegten Befunde würden schlicht zurückgewiesen, weil sie wie andere Betroffene auch im konkreten Begutachtungsgespräch funktioniere und erst anschließend zusammenbreche. Für ihre Arbeit erhalte ihre Initiative, die sich aus Spendengeldern und viel

ehrenamtlicher Arbeit speise, keine Unterstützung. Es brauche sehr dringend eine Beratungsstelle und andere Strukturen im Land.

Dies unterstreicht Herr Dr. Ries und spricht von einer bundesweit katastrophalen Unterversorgung, obwohl man seiner Ansicht nach häufig viel tun könnte, um eine Verschlechterung zu vermeiden. Gerade daher brauche es Anlaufstellen für die korrekte interdisziplinäre Ausschlussdiagnostik. Vor diesem Hintergrund interessiere ihn die Kapazität der PCS-Ambulanz am UKSH; kenne er doch selbst Dutzende Schwer- oder Schwerstbetroffene, die definitiv nicht versorgt würden. Außerdem werde allein für die Anamnese in der Regel schon eine Stunde benötigt, was sich in der Kassenmedizin nicht gut darstellen lasse.

Herr Dr. Heyckendorf räumt ein, die PCS-Ambulanz befinde sich noch im Aufbau. Tatsächlich benötige man für die Patientinnen und Patienten sogar drei bis vier Stunden, was einen so extrem hohen Aufwand bedeute, dass man das selbst gesteckte Ziel, wöchentlich 20 neue Patientinnen und Patienten aufzunehmen, noch nicht erreichen könne.

Herr Donner, Leiter des Referats Ambulante und Sektorenübergreifende Versorgung, GKV und Krebsregister im Gesundheitsministerium, antwortet der Abgeordneten Nitsch, neue Leitlinien flössen direkt in den medizinischen Behandlungsalltag ein. Die Kassenärztliche Vereinigung weise auf ihrer Website auf einer separaten Seite zu COVID auf die Leitlinien hin.

Herr Dr. Heyckendorf setzt fort, das UKSH stehe in engem Austausch mit den Autoren der Leitlinien, bei denen man den interdisziplinären Charakter der Diagnostik und der Therapie möglichst betonen sollte. Darüber hinaus könne man auf die Richtlinien des gemeinsamen Bundesausschusses für eine Post-COVID-Ambulanz zurückgreifen, die das UKSH fast vollständig erfülle. Allerdings benannten die Leitlinien keine Versorgungs- und Therapieangebote, weil es bislang eben noch zu wenig Evidenz dazu gebe. International tausche man sich über Kongresse, Studien und Publikationen aus, wobei das UKSH den Austausch gerne noch intensivieren wolle.

Frau von Kiepinski ergänzt, Landesjugendamt und Sozialministerium berieten Jugendämter und Einrichtungen fortwährend. Im Ministerium gebe es beispielsweise das Fachreferat für die Einrichtungsaufsicht sowie den Kinderschutz.

Herr Dr. Oldenburg betont auf die Fragen des Abgeordneten Brand, bei Fort- und Weiterbildung handele sich um eine Selbstverwaltungsaufgabe der Ärztekammer, worüber sich die Landesregierung mit ihr austausche. Für die konkrete Behandlung vor Ort durch den Hausarzt

brauche es in der Tat das notwendige Beratungsangebot, damit er sich entsprechend rückversichern könne. Dabei gehe es nicht an, die Betroffenen aufgrund der eigenen medizinischen Hilflosigkeit wegzuschicken, sondern man müsse den Hausärzten die Sicherheit bieten, ihre Behandlung auch tatsächlich besser in der Fläche umsetzen zu können.

Herr Dr. Ries appelliert, das Thema alsbald zum Gegenstand von Vorlesungen an den beiden Universitätsklinikum zu machen. Die Ärztekammer möge entsprechende Fortbildungen anbieten. Am meisten lernten Ärzte aber auf Fachkongressen, sodass es wohl eines gewissen Drucks bedürfe, Sessions zu dem Thema anzubieten. In jedem Fall brauche es mehr Anstrengungen.

Herr Dr. Heyckendorf sagt voraus, die PCS-Ambulanz werde sich auch als Rotationsstelle für die Weiterbildung junger Kolleginnen und Kollegen erweisen. Weil sich so viele Menschen fortbildeten und das Erkrankungsbild kennenlernten, werde die Erkrankung mit der Zeit auch Teil des Studiums werden. Für Betroffene, die nicht ins UKSH kommen könnten, biete man auch eine Onlinesprechstunde an.

Frau von Kielpinski räumt ein, zum Landesamt für soziale Dienste keine Auskunft geben zu können. Die Meldungen der Schulen nach § 8 a SGB VIII würden von den örtlichen Jugendämtern geprüft. Allerdings bedürfe es auch hier zunächst einer Diagnose, um sie den Jugendämtern vorzulegen. An sie habe sich bislang noch kein Jugendamt mit Fragen zu diesem Prüfungsbereich gewandt.

Frau Rickert stellt klar, bei der funktionierenden Versorgung außerhalb der PCS-Ambulanz dürfe es sich nicht nur um einen Wunsch handeln; gebe es doch seit letzter Woche die Long-COVID-Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses, nach der sich Haus- und Fachärzte mit dem Thema auskennen und auch Hausbesuche bei Betroffenen machen müssten. Das Landesgesundheitsministerium habe nun sicherzustellen, dass dies auch tatsächlich funktioniere. Sie begrüßt die Onlinesprechstunde des UKSH, die aber keine praktische Untersuchung ersetze.

Der Vorsitzende verliest sodann eine E-Mail von Frau Dr. Brinkmann vom UKSH, die an der Sitzung kurzfristig nicht teilnehmen können, wonach die Zahl der von ME/CFS betroffenen Kinder in Schleswig-Holstein im Verhältnis eins zu fünf nach wie vor unter der der Erwachsenen liege. Die COVID-Ambulanz in Lübeck biete nun auch mehr therapeutische Optionen für PCS und Post-Vac und ab Juni zudem eine Videosprechstunde zu aufsuchender Pflege und Untersuchung für Kinderärzte vor Ort an und spreche auch mit den Schulen. Sie hoffe,

dass man auch aufgrund der Förderung der PCS-Ambulanz in Lübeck Besuche im häuslichen Umfeld organisieren könne.

Frau von Eltz teilt mit, in Lübeck sei ihre eigene Diagnose bestätigt, ihr allerdings auch mitgeteilt worden, sie müsse sich mit ausreichend Nährstoffen versorgen, weil es keine Therapie gebe. Allerdings kosteten sie die dafür erforderlichen Infusionen 200 Euro im Monat, die sie selbst aufbringen müsse. Gleiches gelte für teure Blutwäschen, die die Unikliniken nicht anböten, obwohl es sich dabei um eine sehr gewinnbringende Therapie handele. Daher erlebten viele Familien ein finanzielles Desaster und eine nicht enden wollende Abwärtsspirale in einem versagenden System.

Auf die Frage des Abgeordneten Jepsen erläutert Herr Dr. Oldenburg, der Grundsatz „Reha vor Rente“ habe in anderen Zusammenhängen verhindern sollen, zu viele Menschen direkt in die Rente zu schicken, obwohl sie mit einer Reha eine verbesserte Lebensqualität hätten erreichen können. Die Begutachtung durch die Deutsche Rentenversicherung erfolge nach sehr strengen Vorgaben, die eben regelmäßig eine Reha vorsähen, wovon man in Einzelfällen selbstverständlich abweichen könne. Er sagt zu, die Deutsche Rentenversicherung auf diese Möglichkeit noch einmal hinzuweisen. Allerdings könnte möglicherweise noch eine hilfreiche Reha entwickelt werden, weshalb er sie nicht von vornherein als stets ungeeignet ablehnen wolle.

Herr Dr. Heyckendorf gibt zu bedenken, wenn auch einige Post-COVID-Patienten von einer Reha profitierten, gelte dies nicht für die meisten ME/CFS-Patienten mit einer schweren Erkrankung, beziehungsweise es existiere kein passendes Angebot an Rehamaßnahmen, die nämlich häufig auf Belastung und die Wiederherstellung bestimmter Fähigkeiten abzielten, womit man die Betroffenen in der Regel überfordere. Er wiederholt, es fehle noch das erforderliche Wissen über die Erkrankung.

Frau Rickert berichtet von einer Studie der Charité über ein spezielles Rehaangebot für unter PEM leidende Menschen. Allerdings stelle sich heraus, dass selbst dieses spezielle Angebot nicht funktioniere, sondern sich der Zustand der Teilnehmenden verschlechtere. Es gebe viele Berichte von Menschen, die am Rollator in die Reha gingen und sie im Rollstuhl wieder verließen. Schon der Weg zum Speisesaal, die dortige Lautstärke oder ein Doppelzimmer stellten eine große Belastung dar; hinzu komme die Massenabfertigung in einer Reha.

Vom Abgeordneten Kock-Rohwer befragt erläutert Herr Dr. Heyckendorf, üblicherweise dauere es zehn Jahre, um ein neues Medikament auf den Markt zu bringen, und bedeute enorme Kosten für die Pharmaunternehmen. Obwohl die Zahlen der Betroffenen eine entsprechende

Entwicklung rechtfertigten, finde sie nicht wie erforderlich statt. Allerdings gebe es einige Kandidaten, an denen das UKSH als Studienzentrum hoffentlich alsbald beteiligt werde.

Herr Dr. Ries bezeichnet die Charité als Zentrum entsprechender Forschung in Deutschland. Man spreche über sehr schwer erkrankte Menschen, darunter sehr viele junge und überwiegend Frauen, weshalb er auch Behandlungsversuche mit bereits auf dem Markt verfügbaren Medikamenten für legitim halte, die die Patienten bislang aber selbst zahlen müssten, obwohl sie sich teilweise als sehr hilfreich erwiesen. Der Schweregrad der Erkrankung werde in zehn Klassen von 0 bis 100 eingeteilt. Schon ein Wert unter 40 bedeute regelmäßig den Verlust der Refahfähigkeit. Hier fehlten Gutachter, die klare Statements abgeben könnten.

Auf die Ausführungen des Abgeordneten Timmer stellt Herr Dr. Oldenburg klar, das Gesundheitsministerium nehme seine Zuständigkeit für diese Krankheit an. Für die Betroffenen gehe es zwar nur langsam voran, aber auch die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses belege, dass durchaus etwas passiere, zumal dieses Gremium auch die Kostenübernahme durch die Krankenkassen regele. Erhalte sein Haus Kenntnis davon, dass diese Richtlinie nicht umgesetzt würde, ginge es selbstverständlich auf die Kassenärztliche Vereinigung zu, um Abhilfe zu schaffen. Insofern könnte man die Forderung des Abgeordneten Timmer nach einem Masterplan aufnehmen, aber es befinde sich schon vieles auf dem Weg. Dabei gehe es dem Gesundheitsministerium ausdrücklich auch im Rahmen des Patient-Empowerments darum, die Meinung der Betroffenen zu hören.

Frau von Kiepinski, Mitarbeiterin im Referat Grundsatzangelegenheiten der Jugendhilfe und Integration unbegleiteter Minderjähriger Ausländerinnen und Ausländer im Sozialministerium, erläutert, die Kinder- und Jugendhilfe unterfalle der kommunalen Selbstverwaltung. Der Einsatz von Luftfiltern in Kindertageseinrichtungen sei in den Jahren 2021 und 2022 während der Coronapandemie bei einer Eigenbeteiligung der Träger von 25 Prozent gefördert worden. Darüber hinaus habe das Landesjugendamt Fachinformationen über Hygienepläne und Luftfilter herausgegeben, denn die Einrichtungen müssten nach § 36 des Infektionsschutzgesetzes einen Hygieneplan vorhalten, wobei sie die zuständigen Aufsichtsstellen berieten.

Auf die Nachfragen der Abgeordneten Pauls erläutert Frau von Kiepinski, das Landesjugendamt dürfe nur empfehlen, sie auch nach der Coronapandemie weiter zu benutzen, aber keine Vorgaben machen, weil es sich um einen Bereich der kommunalen Selbstverwaltung handele. Allerdings könnten Luftfilter in den nach § 36 des Infektionsschutzgesetzes geforderten Hygieneplänen Berücksichtigung finden.

Herr Dr. Oldenburg ergänzt, die Luftfilter stellten einen Baustein im Gesamtkonzept dar; so müsse man beispielsweise auch die Belüftungskonzepte berücksichtigen. Außerdem ersetzen Luftfilter, die zudem viel Geld kosteten und viel Pflege brauchten, nicht das vernünftige hygienische Handeln. Nicht nur bei den heute in Rede stehenden Betroffenen, sondern bei vielen Krankheiten gestalte es sich für die Krankenhäuser sehr schwierig, einen hohen Durchsatz sicherzustellen und dabei trotzdem den individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden.

Herr Dr. Ries bestätigt, in einer medizinischen Klinik ein ruhiges Einzelzimmer zu finden, das sich zudem verdunkeln lasse, erweise sich in der Tat als sehr schwierig. Auch müsse man die Betroffenen in der Notaufnahme rasch versorgen. Den größten Handlungsbedarf nehme er im Schallschutz, bei der Lärmreduktion insgesamt sowie bei der Möglichkeit zu verdunkeln wahr.

Von der Abgeordneten Hildebrand befragt antwortete Herr Bahne, Mitarbeiter im Referat Ambulante und sektorenübergreifende Versorgung, GKV und Krebsregister im Gesundheitsministerium, die Übertragbarkeit von Statistiken aus dem im Ausland auf Deutschland gestalte sich schwierig, zumal die deutschen Zahlen hauptsächlich auf Schätzwerten auf Grundlage der Diagnosekataloge der Kassenärztlichen Bundesvereinigung beruhten, die aber auch das postvirale Müdigkeitssyndrom umfassten. Auch gebe es im Ausland andere Gesundheitssysteme als in Deutschland sowie eine andere Bevölkerungs- und ökonomische Situation. Dies führe bei der Studienlage zu unterschiedlichen gemessenen Prävalenzen und Inzidenzen. Außerdem würden die Studienteilnehmer sehr unterschiedlich rekrutiert, wie eine Metastudie des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen belege.

Herr Dr. Heyckendorf ergänzt, viele epidemiologische Studien basierten auf Fragebögen. Tatsächlich bedürfe es einer Ausschlussdiagnose, was das Thema eben so komplex mache und auch die unterschiedlichen Zahlen zwischen den verschiedenen Ländern bedinge. Für korrekte Studien brauche man aber eine präzise Diagnose.

Herr Dr. Oldenburg stellt klar, bei der Ausbildung spreche man über das Studium und bei der Weiterbildung über die Rotationsstelle in der PCS-Ambulanz im UKSH. Er sagt zu, nachzuprüfen, wie gut die Fortbildungsangebote angenommen würden.

Frau Rickert kritisiert, in Deutschland würden gar keine Studien zur Prävalenz durchgeführt, die es für ME/CFS aber auch gar nicht brauche, weil man hier auf die offiziellen Zahlen der Kassenärztlichen Bundesvereinigung zurückgreifen könne, wonach es im Jahr 2021 500.000 ME/CFS-Patienten gegeben habe – im Gegensatz zu etwa 300.000 vor der Coronapandemie. Das Bundesgesundheitsministerium rechne für Deutschland mit 2,5 Millionen Long-COVID-

Betroffenen. Nach Mitteilung der Ärztekammer Schleswig-Holstein habe es noch nie eine Fortbildung zu ME/CFS gegeben, ebenso wenig zu Post-Vac sowie lediglich eine einzige zu Post-COVID.

Frau von Eltz spricht abschließend noch den wirtschaftlichen Schaden an, der dadurch entstehe, dass man die Betroffenen unbehandelt in ihren Betten liegen lasse. Außerdem gebe es das Coronavirus nach wie vor, das selbst dann zu ME/CFS führen könne, wenn man mehrfach geimpft und sogar mehrfach an Corona erkrankt sei. Sie stellt klar, von ME/CFS könnte jeder betroffen werden, und kündigt weitere Runde Tische und Aktionen an. In den Familien spielten sich Dramen ab. Beim Corona-Symposium der Landesregierung habe Long-COVID praktisch keine Erwähnung gefunden. Insofern könne man wohl kaum von einer inklusiven Gesellschaft sprechen.

Der Vorsitzende, Abgeordneter Götsch, schließt die Sitzung um 11:42 Uhr.

gez. Götsch
Vorsitzender

gez. Wagner
Protokollführer