



BESCHLUSSANTRAG

Nr. 568/22

Angemessene medizinische Versorgung, Aufklärung und Absicherung von Betroffenen mit ME/CFS – Erkrankung sowie Forschungsförderung

Das ME/CFS (*Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom*) ist eine schwere, komplexe, chronische Erkrankung mit Fehlregulation des Immunsystems, Nervensystems und Energiestoffwechsels, die meistens als Folge eines Infektes (EBV-Virus Infektion bei Jugendlichen und nach COVID-19 Infektionen bei jungen Erwachsenen) auftritt. Das ME/CFS wurde von der WHO bereits 1969 als eigenständige neurologische Erkrankung anerkannt. Meistens verläuft die Erkrankung chronisch und kann in einem hohen Grad zu körperlicher Behinderung und kognitiver Beeinträchtigung führen.

Die Prävalenz der Erkrankungen liegt nach internationalen Studien zwischen 0,3% und 0,9% der Gesamtbevölkerung¹. Für Südtirol sind das zwischen 1.530 und 4.500 Personen, die zum Teil schon ab dem Kindesalter an ME/CFS leiden. Das Haupterkrankungsalter liegt zwischen dem 11 und 40 Lebensalter, wobei Frauen doppelt so häufig erkranken als Männer. ME/CFS ist daher definitionsgemäß keine seltene Erkrankung², sondern liegt in der Größenordnung der Multiplen Sklerose Erkrankung.

Die Lage der Betroffenen ist seit Jahrzehnten äußerst schwierig. Ein Großteil der Erkrankten ist nicht in der Lage zu arbeiten, zu studieren oder an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. Leicht Betroffene arbeiten meist in Teilzeit und unter großen Einschränkungen³. Etwa 25% der Betroffenen sind an

MOZIONE

N. 568/22

Cure mediche adeguate, informazioni e garanzie per le persone affette da ME/CFS – incentivi alla ricerca

L'encefalomyelite mialgica/sindrome da fatica cronica (ME/CFS) è una malattia grave, complessa e cronica che comporta il malfunzionamento del sistema immunitario, del sistema nervoso e del metabolismo. Di solito si presenta come conseguenza di un'infezione da EBV tra i giovani e da Covid-19 nei giovani adulti. Già nel 1969 l'OMS ha definito l'ME/CFS una malattia neurologica. Di norma la malattia è cronica e può comportare un elevato grado di disabilità fisica e limitazioni cognitive.

Secondo studi internazionali la prevalenza della malattia nella popolazione complessiva è tra lo 0,3 e lo 0,9%¹. Per l'Alto Adige significa tra 1530 e 4500 persone che spesso soffrono di ME/CFS sin dall'infanzia. Insorge principalmente tra gli 11 e i 40 anni, e le donne sono colpite il doppio rispetto agli uomini. Per definizione non si tratta quindi di una malattia rara², perché questa patologia presenta numeri simili a quelli della sclerosi multipla.

Da decenni le persone affette da questa malattia si trovano in una situazione particolarmente difficile. Gran parte di loro non è in grado di lavorare, studiare o partecipare alla vita sociale. Chi è affetto da forme leggere di solito lavora in part time e con forti limitazioni³. Circa il 25% degli ammalati è confinato

¹ Lim, E.J. et al.(2021). Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME), *J. Transl. Med.*, 2020,18.100.

² Nacul et al. (2021). Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care, *BMC Medicine*, 9 (91):2011

³ Vink, M. et al (2019). Work rehabilitation and medical retirement for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients. A review and appraisal of diagnostic strategies. *Diagnostics*, 9(4). 124

Haus und Bett gebunden und auf Hilfe angewiesen⁴. Die Erkrankten leiden unter extrem eingeschränkter Leistungsfähigkeit, die dazu führt, dass Alltagstätigkeiten zu großen Herausforderungen führen oder je nach Schweregrad der Erkrankung unmöglich werden können. Das Hauptsymptom der Erkrankung ist eine Belastungsintoleranz, die eine massive und unverhältnismäßige Zustandsverschlechterung nach körperlicher und/oder kognitiver Anstrengung auslösen kann.

An ME/CFS erkrankte Kinder und Jugendliche sind oft sehr eingeschränkt oder gar nicht in der Lage, die Schule zu besuchen. Dies führt zu einer ernst zu nehmenden Benachteiligung der Teilhabe an Bildung und Sozialisierung, zum anderen zu sozialen Problemen der betroffenen Familien.

Durch die Schwere der Erkrankung entstehen sozioökonomische Kosten, die durch Produktivitätseinbußen entstehen. In Europa werden diese Kosten bis auf 40 Mrd. Euro pro Jahr geschätzt⁵. Für Deutschland werden die sozioökonomischen Kosten auf 7,4 Mrd. Euro pro Jahr berechnet. Trotz der hohen Anzahl an Betroffenen, der Schwere der Krankheit und der sozioökonomischen Auswirkungen ist ME/CFS wenig bekannt und unzureichend erforscht. Bis heute existieren keine medikamentösen oder kurativen Ansätze, um die Krankheit gezielt ursächlich zu behandeln und zu heilen. Die Behandlung erfolgt im besten Fall symptomorientiert. Ziel ist es, die Symptome von ME/CFS bestmöglich zu lindern, so zum Beispiel Schmerzen, Schlafstörungen, Verdauungsbeschwerden u.a.m. Durch symptomatische Therapie, Stressreduktion und Einhaltung eines individuellen Aktivitätsniveaus kann es langfristig zur Besserung kommen. Eine Genesung ist vor allem bei Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter prinzipiell möglich, der Verlauf zeigt sich aber in der Regel langwierig über Jahre und Jahrzehnte.

Situation der Betroffenen in Südtirol

ME/CSF-Erkrankung ist noch unzureichend in den ärztlichen und nichtärztlichen Praxen bekannt. Dementsprechend lang kann es für die Betroffenen dauern, bis die korrekte Diagnose gestellt wird. Internationale Studien haben gezeigt, dass 84-90 % der ME/CFS Betroffenen nicht richtig diagnostiziert

a letto e ha bisogno di aiuto⁴. I malati soffrono di un forte affaticamento che rende anche le attività quotidiane una grande sfida, le quali, a seconda della gravità, possono anche diventare insormontabili. Il sintomo principale è l'intolleranza allo sforzo, che può scatenare un peggioramento massiccio e sproporzionato della condizione dopo un affaticamento fisico o cognitivo.

I bambini malati di ME/CFS molto spesso sono fortemente limitati o impossibilitati ad andare a scuola. Ciò porta da un lato a un serio svantaggio nell'educazione e nella socializzazione, ma anche a problemi sociali per la famiglia.

La gravità della malattia comporta costi socioeconomici, dovuti spesso alle perdite di produttività. In Europa si stima che tali costi ammontino a 40 miliardi di euro all'anno⁵. In Germania i costi socio-economici ammontano a circa 7,4 miliardi di euro all'anno. Nonostante l'elevato numero di malati, la gravità della malattia e delle ripercussioni socio-economiche, l'ME/CFS è poco nota e vi è troppo poca ricerca. A oggi non esistono approcci medici o curativi per combattere in maniera mirata le cause e ottenere una guarigione. Nel migliore dei casi ci si limita a trattare i sintomi, con l'obiettivo di alleviarli il più possibile, ad es. dolori, disturbi del sonno, difficoltà digestive e molti altri. Con la terapia sintomatica, la riduzione dello stress e il mantenimento di un livello individuale di attività, nel lungo periodo si possono ottenere dei miglioramenti. In linea di principio la guarigione è possibile per bambini e ragazzi, il decorso di norma però è parecchio lungo, si parla di anni o addirittura decenni.

La situazione degli ammalati in Alto Adige

L'ME/CSF è ancora troppo poco nota negli ambulatori medici e non medici. Di conseguenza può passare molto tempo prima che venga fatta una diagnosi corretta. Studi internazionali hanno rilevato che nell'84-90% dei casi l'ME/CFS non viene diagnosticata correttamente⁶. Dai primi sintomi alla

⁴ Baxter, H. et al. (2016). Life-threatening Malnutrition in very severe ME/CFS. *Healthcare*, 9(4), 459. Multidisciplinary Digital Publishing Institute.

⁵ Pheby, Derek F.H. et al (2020). The development of a consistent Europe-wide approach to investigating the economic impact of myalgic encephalomyelitis (ME/CFS). A report from the European Network on ME/CFS (Euromene). *Healthcare*, 8(2),88

werden⁶. Vom Auftreten der Symptome bis zur Diagnosestellung dauert es durchschnittlich fünf bis acht Jahre, bei 30% der Betroffenen sogar mehr als zehn Jahre. Dadurch kann sich der Zustand der Betroffenen irreversibel verschlechtern, was nicht nur individuell, sondern auch gesamtwirtschaftlich zu hohen Kosten führt. In Südtirol fehlen nach der Diagnosestellung, die meistens in den wenigen spezialisierten Zentren außerhalb des Landes erfolgt, entsprechend öffentlich finanzierte Anlaufstellen zur Betreuung und Behandlung von ME/CFS-Patienten. Ebenso fehlen öffentlich spezialisierte Rehabilitationseinrichtungen oder Pflegeplätze, die sich um diese Erkrankung kümmern und betreuen. Meistens wird die Schwere der Erkrankung nicht ernst genommen, sondern oft zu falscher, teils wirkungsloser, wenn nicht zu schädigender Behandlung überwiesen. Auch die soziale Absicherung der Betroffenen findet nicht angemessen statt. Die Diagnose wird trotz entsprechende ICD Kodierung (ICD-10 G93.3) bei der Bewertung in den Invaliditätskommissionen kaum anerkannt.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass ME/CFS-Betroffene in unserem Lande im Vergleich zu Personen mit anderen chronischen Erkrankungen sowohl eine signifikante Lebensqualitätsreduktion haben als auch schlechter versorgt werden, da die Strukturen oder Fachambulanzen fehlen. Die Schwere der Erkrankung und die fehlende Anerkennung in den Invaliditätskommissionen führen bei den Betroffenen und deren Familien oft zu dramatischen finanziellen und sozialen Belastungen, die sich leider auch in einer erhöhten Suizidrate niederschlägt⁷.

Empfehlungen der EU zur ME/CFS-Behandlung

Von den Mitgliedsstaaten des EU-Parlaments wurde im April 2020 eine Resolution verabschiedet, die Forschungsgelder für die Diagnose und Behandlung von ME/CFS sichern soll⁸. Eine Umsetzung von der EU-Kommission wird erwartet. Durch einen Petitionsbrief mehrerer europäischer und angloamerikanischer Wissenschaftler wurde diese EU-Resolution zusätzlich unterstützt⁹. Bereits mehrere EU-Mitgliedsländer (Deutschland,

diagnosi di norma passano tra i cinque e gli otto anni, per il 30% degli interessati anche dieci anni. Questo può portare a un peggioramento irreversibile della condizione dei pazienti, che comporta non soltanto elevati costi per il singolo ma anche per l'economia nel suo complesso. La maggior parte delle diagnosi viene fatta nei pochi centri specializzati che si trovano fuori provincia. In Alto Adige mancano anche dei centri, finanziati con soldi pubblici, per l'assistenza e il trattamento di pazienti affetti da ME/CFS. Mancano inoltre strutture pubbliche specializzate per la riabilitazione o la degenza, in grado di assistere i malati. Di norma la gravità della malattia non viene presa sul serio e i pazienti vengono sottoposti a terapie senza effetto che, nel peggiore dei casi, possono arrecare danni. Non vi è nemmeno un'adeguata tutela previdenziale dei malati. Nonostante il relativo codice ICD (ICD-10 G93.3), le commissioni per l'accertamento dell'invalidità raramente tengono conto della diagnosi nella loro valutazione.

Complessivamente si può dire che, rispetto a persone affette da altre malattie croniche, i malati di ME/CFS in Alto Adige subiscono una significativa riduzione della qualità di vita ma anche un trattamento peggiore, visto che mancano le strutture o gli ambulatori specializzati. La gravità della malattia e il mancato riconoscimento da parte della commissione per l'accertamento dell'invalidità comportano per i malati e le famiglie un onere finanziario e sociale drammatico, che purtroppo spesso si traduce in un elevato tasso di suicidio⁷.

Raccomandazioni dell'UE in merito al trattamento della ME/CFS

Ad aprile 2020 il Parlamento europeo ha approvato una risoluzione volta a garantire dei fondi destinati alla ricerca per la diagnosi e il trattamento dell'ME/CFS⁸. Si attende ora l'attuazione da parte della Commissione europea. Tale risoluzione è stata inoltre sostenuta da una petizione di vari ricercatori europei e angloamericani⁹. Alcuni Stati membri (Germania, Paesi Bassi) già nel 2021 hanno previsto dei fondi di alcuni milioni di euro per

⁶ Solomon, L. an W.C.Reevers, 2004. Factors influencing the diagnosis of chronic fatigue syndrome. *Archives of Internal Medicine* 164 (20), 2241.

⁷ Jason,L.A et al.(2006b). Causes of death among patients with chronic fatigue syndrome. *Health care for Women International*. 27(7) .615

⁸ European Parliament (2020). Underfunding of biomedical research into Myalgic Encephalomyelitis is unjustified. Say MEPs. PressRoom. Link: <https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200425IPR77906/underfunding-of-biomedical-research-into-myalgic-encephalomyelitis-is-unjustified>

⁹ Open letter on funding for biomedical research into Myalgic Encephalomyelitis in the European Union, 2020

Niederlanden) haben im Jahr 2021 eine Förderung der ME/CFS-Forschung in Höhe mehrerer Millionen Euro aufgelegt, um dadurch eine Verbesserung der Forschungs- und Versorgungsstrukturen zu ermöglichen. Gerade durch die Forschungsförderung wird der Häufigkeit und der Schwere dieser ME/CFS-Krankheit Rechnung getragen. Genauso kann dadurch eine adäquate Aus-, Fort- und Weiterbildung medizinischen Fachpersonals sowie an einer fachgerechten und evidenzbasierten Patienteninformation ermöglicht werden.

Dies vorausgeschickt,

**verpflichtet
der Südtiroler Landtag
die Landesregierung**

1. Den Aufbau medizinischer Behandlungs- und Versorgungsstrukturen durch folgende Maßnahmen sicher zu stellen:
 - a. Ausbau einer fachübergreifenden Anlaufstelle zur Diagnostik und Behandlung von an ME/CFS und **Long-/Postcovid** erkrankten Patienten*innen in einem Krankenhaus des Südtiroler Sanitätsbetriebes (z.B. Neurorehabilitation Sterzing) mit entsprechendem Fachpersonal
 - b. Schaffung zusätzlicher Kapazitäten zur Behandlung von an ME/CFS erkrankten Patienten*innen unter Einbeziehung von Reha-Strukturen mit dem Ziel, das Krankheitsmanagement (Pacing) zu vermitteln, die Symptombehandlung einzuleiten und wenn möglich, Empfehlungen zur Anpassung des Arbeitsplatzes zu geben
 - c. Sicherstellung der Finanzierung von notwendigen Untersuchungen zur Diagnosestellung von ME/CFS und **Long-/Postcovid** in den bestehenden Strukturen des Südtiroler Gesundheitssystems
2. Die Informationen zum Krankheitsbild ME/CFS zu vermitteln und die Aufklärung durch folgende Maßnahmen zu verbessern:
 - a. Auf eine systematische Fort- und Weiterbildung von Ärzten*innen sowie des Pflegepersonals entsprechend dem aktuellen Stand der Forschung hinzuwirken, um Bewusstsein und Expertise im Umgang mit ME/CFS zu schaffen, die aktuell hohe Zweitspanne bis zum Erhalt der Diagnose zu senken
 - b. Eine niederschwellige öffentliche Aufklärungskampagne über das Krankheitsbild ME/CFS und die Situation der Betroffenen

la ricerca sull'ME/CFS in modo da permettere un miglioramento degli istituti di ricerca e di cura. In particolare, gli investimenti nella ricerca rendono giustizia all'incidenza e alla gravità di questa malattia. Allo stesso modo possono garantire formazione e aggiornamento adeguati del personale medico così come un'informazione ai pazienti che sia corretta e basata sulle evidenze (evidence-based).

Ciò premesso,

**il Consiglio della Provincia
autonoma di Bolzano
impegna la Giunta provinciale**

1. a garantire la realizzazione di strutture terapeutiche tramite:
 - a. la creazione di un servizio interdisciplinare per la diagnosi e il trattamento dei malati di ME/CFS e **long/post-Covid** in un ospedale dell'Azienda Sanitaria dell'Alto Adige (ad es. neuroriabilitazione a Vipiteno) dotato del personale specializzato necessario;
 - b. la creazione di capacità aggiuntive per la cura di persone affette da ME/CFS che coinvolga le strutture di riabilitazione, con l'obiettivo di informare sulla gestione della malattia (pacing), introdurre il trattamento dei sintomi e, se possibile, dare raccomandazioni sull'adeguamento del luogo di lavoro;
 - c. il finanziamento delle visite necessarie per diagnosticare l'ME/CFS e il **long/post-Covid** nelle strutture esistenti dell'Azienda sanitaria;
2. a fornire le informazioni necessarie sul quadro clinico dell'ME/CFS e migliorare l'informazione:
 - a. puntando sulla formazione e sull'aggiornamento sistematico dei medici e delle mediche e del personale infermieristico secondo lo stato attuale della ricerca in modo da creare consapevolezza ed expertise nel trattamento dell'ME/CFS, riducendo i tempi di diagnosi;
 - b. puntando su una campagna informativa a bassa soglia sul quadro clinico dell'ME/CFS e sulla situazione dei malati per migliorare l'accettazione e la comprensione;

aufzusetzen, um Akzeptanz und Verständnis zu verbessern

- c. Aufnahme von ME/CFS in die Ausbildungspläne der medizinischen Fachhochschule Claudiana, um die Versorgungslage nachhaltig zu verbessern
3. Die soziale Absicherung von Betroffenen verbessern:
 - a. Durch gezielte Schulung von Gutachtern*innen in den Fachkommissionen, die die Invaliditätsansprüche der ME/CFS-Patienten bewerten und ihre Leistungsansprüche bemessen müssen
 - b. Durch gezielte Nutzung von bestehenden sowie Ausbau von flexiblen Möglichkeiten zur Haltung von leicht betroffenen ME/CFS-Patienten*innen im Arbeitsmarkt
 4. Die Forschung zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten von ME/CFS sowie zu ME/CFS als Langzeitfolge von Covid-19 zu fördern und zu intensivieren:
 - a. Durch Teilnahme an europäischen Forschungsnetzwerken und Akquirierung von Geldern aus dem europäischen Forschungsfond
 - b. Um Anreize von Forschung und Entwicklung innovativer Therapien im neu geschaffenen Zentrum für ME/CFS- und Long-Covid zu setzen, um die Behandlungsmöglichkeiten und Versorgung der Betroffenen auf dem aktuellen wissenschaftlichen Stand zu halten.
- c. inserendo l'ME/CFS nei piani di studio della scuola per le professioni sanitarie Claudiana al fine di migliorare la cura nel lungo periodo;
3. a migliorare la previdenza sociale dei malati tramite:
 - a. la formazione mirata dei periti e delle perite delle commissioni tecniche incaricate di valutare le richieste di invalidità dei pazienti affetti da ME/CFS e di accertare il loro diritto alle prestazioni;
 - b. l'utilizzo mirato delle possibilità esistenti e la loro flessibilizzazione per permettere alle persone affette da forme lievi di ME/CFS di restare nel mercato del lavoro;
 4. a promuovere e intensificare la ricerca sulle cause e le possibilità terapeutiche dell'ME/CFS come conseguenza a lungo termine del Covid-19:
 - a. partecipando a reti di ricerca europee e ottenendo finanziamenti dal Fondo europeo per la ricerca;
 - b. per creare incentivi per la ricerca e lo sviluppo di terapie innovative nel nuovo centro per ME/CFS e long-Covid, in modo da garantire che le terapie per i malati siano sempre aggiornate agli ultimi sviluppi.