



An den Präsidenten
des Südtiroler Landtages
Bozen

Al presidente
del Consiglio della Provincia autonoma di Bolzano
Bolzano

BESCHLUSSANTRAG

Nr. 200/24

MOZIONE

N. 200/24

Aufbau einer interdisziplinären Versorgungsstruktur mit Spezialambulanz für ME/CFS-Betroffenen in Südtirol

Die Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwerwiegende, chronische Multisystemerkrankung, die in der Folge einer Infektion wie zum Beispiel SARS-CoV-2 oder anderer viraler Infektionserkrankungen auftreten kann und das Leben und die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen massiv beeinträchtigt.

Die Anzahl der weltweit Erkrankten wird auf rund 17 bis 24 Millionen Menschen geschätzt. ME/CFS schränkt die Lebensqualität der Betroffenen stark ein: oftmals sind die Patientinnen und Patienten auf Pflege durch Angehörige angewiesen. Über 60 Prozent sind arbeitsunfähig, rund 25 Prozent können das Haus krankheitsbedingt nicht mehr verlassen oder sind gar bettlägerig. Kinder und Jugendliche sind zum Teil massiv körperlich eingeschränkt bis hin zur Schulunfähigkeit, woraus ein hoher Grad sozialer Isolierung entstehen kann. Obwohl die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ME/CFS bereits 1969 als neurologische Erkrankung klassifiziert hat, gibt es bis heute keine zugelassene kurative Behandlung oder Heilung.

ME/CFS ist relativ weit verbreitet und keine seltene Erkrankung. Die geschätzte Prävalenz (präpandemisch) liegt bei 0,3% der Bevölkerung. Bereits vor der COVID-19-Pandemie waren in Südtirol mindestens 2.000 bis 3.000 Menschen betroffen; darunter

Creare una struttura assistenziale interdisciplinare con un ambulatorio specializzato per i malati di ME/CFS in Alto Adige

L'encefalomielite mialgica/sindrome da stanchezza cronica (ME/CFS) è una grave malattia cronica multisistemica che può insorgere a seguito di un'infezione come la SARS-CoV-2 o altre malattie infettive virali. Questa patologia ha un impatto enorme sulla qualità della vita dei malati e dei loro familiari.

Si stima che nel mondo il numero complessivo delle persone colpite da questa malattia si attesti tra i 17 e i 24 milioni. La ME/CFS intacca profondamente la qualità della vita delle persone: spesso chi ne è affetto necessita dell'assistenza dei familiari. Più del 60% delle persone che ne sono colpite sono inabili al lavoro, il 25% circa a causa della malattia non è più in grado di uscire di casa o è addirittura costretto a letto. I bambini e gli adolescenti talvolta sono gravemente limitati fisicamente fino ad arrivare anche al punto da non poter frequentare la scuola, e questo può condurli a un forte isolamento sociale. Anche se l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha classificato l'encefalomielite mialgica/sindrome da stanchezza cronica come malattia neurologica già nel 1969, ad oggi non esiste trattamento o cura autorizzata né ci sono prospettive di guarigione.

La ME/CFS è relativamente diffusa, non si tratta di una malattia rara. La prevalenza stimata (pre-pandemia) è dello 0,3% della popolazione. Già nel periodo pre-pandemia, in Alto Adige le persone affette dalla patologia erano tra le 2.000 e le 3.000, tra cui

viele Kinder und Jugendliche. Schätzungsweise werden etwa 1 bis 2 Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten (bis zu 20 Prozent aller Long-COVID-Erkrankten) nach sechs Monaten die ME/CFS-Diagnosekriterien erfüllen. Somit muss davon ausgegangen werden, dass weltweit annähernd mit einer Verdopplung der ME/CFS-Betroffenen zu rechnen ist. In Südtirol würden somit bis zu 2.000 weitere Fälle hinzukommen, wobei diese Dimension die Gesundheits- und Sozialsysteme langfristig erheblich belastet. Bereits präpandemisch wurde der volkswirtschaftliche Schaden in der EU auf ca. 50 Milliarden Euro pro Jahr beziffert.

Ein Kernsymptom von ME/CFS ist das sogenannte Post-Exertional Malaise (PEM), eine Störung der physiologischen Aktivitäts-Erholungsantwort. PEM führt dazu, dass selbst geringe körperliche oder geistige Anstrengungen eine deutliche Verschlechterung des Zustandes bewirken, was in extremen Fällen dazu führt, dass Betroffene bettlägrig werden oder nur noch wenige Minuten täglich aufstehen können. Klassische Behandlungs- und Reha-Angebote sind daher für ME/CFS-Patienten nicht geeignet, im Gegenteil, sie können zu einer Verschlechterung der Symptomatik führen.

Wie die Universitätsprofessorin Dr. Kathryn Hoffman, die das nationale Referenzzentrum für post-infektiöse Symptome an MedUni Wien leitet, betont, brauchen Menschen, die an ME/CFS erkrankt sind, daher ein spezialisiertes Behandlungsangebot, die den Anforderungen von ME/CFS-Patienten entsprechen – etwa transdisziplinäre Behandlung, mobile Teams und Televisiten und Telemonitoring für schwer Betroffene.

Stigmatisierung, fehlerhafte Diagnosen und falsche Behandlungsformen sind sehr häufig für diese Patientengruppe, was wiederum zu Krankheitsverschlechterung sowie einer hohen psychischen Belastung der Betroffenen sowie deren Angehörigen führen kann. Auch die schwierige bis nahezu unmögliche sozialrechtliche Anerkennung bei den medizinischen und sozialen Diensten trägt zur prekären Situation der Betroffenen immens bei.

Derzeit erfolgt die Behandlung hauptsächlich über die HausärztInnen zu FachspezialistInnen, jedoch eine umfassende Versorgung aller Symptome dieser komplexen Erkrankung wie ME/CFS kann nicht gewährleistet werden. Diese Feststellung legt nahe, dass der Aufbau einer landesweit fungierenden interdisziplinären Struktur mit einer eigenen

molti bambini e adolescenti. Si stima che dall'1 al 2% circa di chi ha contratto il SARS-CoV-2 (fino al 20% di tutti i malati long-covid) dopo un periodo di sei mesi presenta una sintomatologia da ME/CFS. Bisogna quindi partire dal presupposto che su scala globale vi sarà un raddoppio dei pazienti affetti da ME/CFS. In Alto Adige, quindi, si aggiungerebbero altri 2.000 casi, e ciò andrebbe a gravare pesantemente sul sistema sociosanitario. Già prima della pandemia il danno economico era stimato ca. 50 miliardi di euro l'anno.

Un sintomo fondamentale della ME/CFS è il cosiddetto malessere post-esercizio (PEM), un disturbo della risposta fisiologica attività-recupero. La PEM fa sì che anche piccoli sforzi fisici o mentali provochino un significativo peggioramento della condizione della persona, che in casi estremi è costretta a letto o è in grado di alzarsi solo per pochi minuti al giorno. Pertanto, i piani terapeutici e di riabilitazione tradizionali non sono adatti ai pazienti affetti da ME/CFS, anzi, possono condurre a un peggioramento dei sintomi.

Come sottolinea la professoressa universitaria dott. Kathryn Hoffman, che dirige il centro di riferimento nazionale per i sintomi post-infettivi presso l'Università di medicina di Vienna, le persone affette da ME/CFS necessitano di terapie specifiche per le loro esigenze, ad esempio trattamenti interdisciplinari, equipe mediche mobili oppure televisite e telemonitoraggi per i pazienti gravemente colpiti.

Chi soffre di ME/CFS inoltre molto spesso è soggetto a una stigmatizzazione o deve fare i conti con diagnosi e terapie errate, e questo peggiora ulteriormente il decorso della malattia e rappresenta un grande peso psicologico per i malati e i loro familiari. Anche il difficile o quasi impossibile riconoscimento della malattia da parte dei servizi sociosanitari non fa che aggravare la situazione già precaria dei pazienti.

Attualmente, il trattamento della patologia avviene principalmente attraverso medici/mediche e specialisti/e, ma non è possibile garantire un'assistenza completa per tutta la sintomatologia di questa complessa malattia. Questa constatazione suggerisce che è opportuno e necessario creare una struttura interdisciplinare a livello provinciale dotata

spezialisierten ME/CFS-Ambulanz sinnhaft und notwendig ist.

Vor einiger Zeit gab es eine Fortbildung der ME/CFS-Selbsthilfegruppe mit Betroffenen und medizinischem Fachpersonal. Betroffene berichteten über die Belastungen, denen sie im medizinischen System selbst bei den Ansuchen von nötigen Hilfsmitteln, der Ticketbefreiung von den notwendigen Medikamenten und ambulanten Untersuchungen, der Überweisung in spezialisierten Zentren ins Ausland ausgesetzt sind. Ihnen fehlt die nötige Anlaufstelle, die sie benötigen würden. Ausnahmslos alle anwesenden Betroffenen, Angehörigen und ExpertInnen haben die Notwendigkeit einer spezifischen Anlaufstelle für ME/CFS-Betroffenen im Südtiroler Gesundheitssystem gefordert.

Vor diesem Hintergrund lässt sich festhalten, dass die Versorgungsstrukturen für die vielen Patienten und Patienten sowie deren Angehörigen erschreckend und absolut unzureichend sind. Es bedarf dringend flächendeckende, interdisziplinärer und umfassender Versorgungsstrukturen, um das Leid so vieler ME/CFS-Betroffenen in Südtirol zu mildern.

Dies vorausgeschickt,

**verpflichtet
der Südtiroler Landtag
die Landesregierung:**

1. Schritte für die Errichtung eines spezialisierten Kompetenzzentrums mit einer spezialisierten ME/CFS-Ambulanz einzuleiten, die den spezifischen Bedürfnissen von ME/CFS-Betroffenen gerecht wird und eine bedarfsgerechte, interdisziplinäre Versorgung sicherstellt;
2. für die ME/CFS-Betroffenen eine Sonder-LEA für Südtirol fußend auf objektiven Diagnosekriterien einzuführen
3. die Hauskrankenpflege und die Kurzzeitpflege für schwerkranke ME/CFS-Betroffenen zu ermöglichen;
4. Rehabilitationsangebote für Angehörige zu fördern, um die physische sowie psychische Belastung dieser Personen zu reduzieren;
5. ein digitales Informationssystem aufzubauen, welches sich mit der Symptomatik, Versorgung, Behandlung und anderen wichtigen Informationen zu ME/CFS auseinandersetzt; die inhaltliche Ausgestaltung des Informationssystems er-

di un proprio ambulatorio specializzato in ME/CFS.

Qualche tempo fa, il gruppo di auto-aiuto per la ME/CFS ha organizzato un corso di formazione rivolto a operatori sanitari e pazienti. Questi ultimi hanno riferito dei problemi che devono affrontare nell'ambito medico quando richiedono gli ausili loro necessari, le esenzioni dal ticket per i farmaci, le visite ambulatoriali e gli invii a centri specializzati esteri. Manca la sede dedicata di cui avrebbero bisogno. Tutte le persone colpite dalla malattia, i familiari nonché gli esperti e le esperte presenti hanno chiesto che nel nostro sistema sanitario venga creata una struttura specifica per i malati di ME/CFS.

Alla luce di tutto ciò, va sottolineato che le strutture di assistenza per i numerosi pazienti e i loro familiari sono gravemente insufficienti. Sono quindi urgentemente necessarie strutture di assistenza interdisciplinari e complete che coprano tutto il territorio per alleviare le sofferenze di tanti malati di ME/CFS in Alto Adige.

Ciò premesso,

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

1. a intraprendere i passi necessari per istituire uno specifico centro di competenza con un ambulatorio specializzato in ME/CFS, in modo da rispondere alle esigenze specifiche dei malati di ME/CFS e garantire loro un'assistenza interdisciplinare adeguata;
2. a creare in Alto Adige, un LEA (livello essenziale di assistenza) straordinario per i pazienti ME/CFS basato su criteri diagnostici oggettivi;
3. a prevedere per i pazienti gravemente malati di ME/CFS l'accesso all'assistenza infermieristica domiciliare e all'assistenza a breve termine;
4. a promuovere un'offerta riabilitativa per i familiari, al fine di ridurre il carico psico-fisico che grava su di loro;
5. a creare un sistema d'informazione digitale che si occupi della sintomatologia, dell'assistenza, delle terapie e di altre informazioni importanti legate alla ME/CFS; l'elaborazione dei contenuti del sistema d'informazione avviene grazie alla

folgt unter der Mitwirkung von Expertinnen und Experten und unter Betroffenenbeteiligung.

collaborazione di esperte ed esperti e al coinvolgimento delle persone interessate.

gez. Landtagsabgeordnete
Franz Ploner
Maria Elisabeth Rieder
Paul Köllensperger
Alex Ploner

f.to consiglieri provinciali
Franz Ploner
Maria Elisabeth Rieder
Paul Köllensperger
Alex Ploner