

Anfrage

der Abgeordneten Ralph Schallmeiner, Freundinnen und Freunde

an die Bundesministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz

betreffend Einbindung des Nationalen Referenzzentrums in den PAIS-Aktionsplan

BEGRÜNDUNG

Kürzlich wurde öffentlich mehrfach geäußert, dass das neu eingerichtete Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome an der Medizinischen Universität Wien, welches durch das BMASGPK beauftragt wurde, bislang kaum in die Beratungen und Entscheidungen zur Versorgung von Menschen mit ME/CFS eingebunden wurde. Dem Vernehmen nach bekam die Med Uni Wien den Zuschlag, weil dort Expert:innen die hochkompetitive Ausschreibung klar für sich entscheiden konnten, aufgrund des vorhandenen Know-Hows, sowie eines umfangreichen und klar strukturierten Konzepts. Aus diesem Grund ist unklar, warum das dafür vorgesehen Forschungsinstitut nicht in die Gremien des Bundes zur Erstellung des Nationalen Aktionsplans PAIS (Postakute Infektionssyndrome) eingebunden wird. Konkret wurde kritisiert, dass trotz der fachlichen Expertise des Referenzzentrums diese nicht transparent in die Diskussionen innerhalb der zuständigen Gremien einfließt. Es ist daher unklar, welche Expert:innen die Versorgungs- und Umsetzungsprozesse in der Bundeszielsteuerungskommission begleiten und fachlich untermauern.

Die Position für das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome wurde 2024 vergeben und soll unter anderem die wissenschaftliche und versorgungsrelevante Expertise zu postviralen Erkrankungen wie ME/CFS bündeln, Wissen aufbereiten, Fort- und Weiterbildungen fördern sowie internationale Erkenntnisse für die Praxis nutzbar machen. Die Bundeszielsteuerungskommission (BZK) ist das zentrale Gremium, in dem Vertreter:innen des Bundes, der Länder und der Sozialversicherungsträger über die verbindliche Umsetzung von bundesweiten Versorgungsstrukturen und Qualitätsstandards beraten und beschließen. Aktuelle Berichterstattung weist darauf hin, dass in der Arbeitsgruppe zur Umsetzung des Nationalen PAIS-Aktionsplans – trotz der dort vorgesehenen Auseinandersetzung mit ME/CFS – bislang keine einheitliche Definition des Krankheitsbilds gefunden wurde und daher auch weiterhin kein einheitliches Zahlenmaterial für die Planung verfügbar ist. Beunruhigend sind zudem Aussagen einzelner Stakeholder, die im Zusammenhang mit dem Aktionsplan PAIS von „eigenen“ Expert:innen gesprochen und dabei die Expertise fachlich einschlägiger Einrichtungen, wie etwa des Nationalen Referenzzentrums, in Zweifel gezogen haben.

Vor diesem Hintergrund ist offen, welche fachlichen Akteur:innen aus dem Bereich ME/CFS / PAIS-Versorgung, insbesondere welche Personen des Nationalen Referenzzentrums, in der Bundeszielsteuerungskommission oder ihren Unterarbeitsgruppen vertreten sind oder beratend eingebunden werden. Zudem stellt sich die Frage, ob und wie die Expertise des Referenzzentrums – das ein zentrales Element der Versorgungs- und Forschungsinfrastruktur darstellt – systematisch und transparent in den Prozess zur Entwicklung bundesweiter Versorgungsstandards für ME/CFS einfließt.

Die unterfertigenden Abgeordneten stellen daher folgende

ANFRAGE

1. Ist das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome in die Bundeszielsteuerungsgespräche zum Aktionsplan PAIS eingebunden?
2. Welche Expert:innen und welche Institutionen beraten die Bundeszielsteuerungskommission in Sachen Aktionsplan PAIS?
3. Ist das Nationale Referenzzentrum aktiv in die Beratung für die Umsetzung der Behandlungsstellen in den einzelnen Bundesländern eingebunden?
 - a. Wenn nein, warum nicht?
 - b. Wenn nein, welche anderen Expert:innen stellen in den einzelnen Bundesländern ihre Expertise zur Verfügung?
4. Welche Expert:innen und welche Institutionen beraten die Bundesländer in Sachen Aktionsplan PAIS?
5. Ist das Nationale Referenzzentrum federführend in der Oberste Sanitätsrats Arbeitsgruppe zu PAIS eingebunden?
 - a. Wenn nein, warum nicht?
6. Welche Expert:innen und welche Institutionen beraten die Oberste Sanitätsrats Arbeitsgruppe in Sachen Aktionsplan PAIS?
7. Hat das Nationale Referenzzentrum ausreichend Budget und ist aktiv eingebunden, für die vielen notwendigen Beratungen und Schulungen für die neuen Behandlungsstellen-Mitarbeiter:innen?
8. Ist die Budgetierung für das Nationale Referenzzentrum, das die letzten Jahre seine große Kompetenz bewiesen hat, langfristig gesichert?
9. Was passiert mit dem Nationalen Referenzzentrum in 1,5 Jahren?
10. Werden Patient:innenorganisation partizipativ eingebunden?
 - a. Wenn ja, wie erfolgt die Einbindung?
 - b. Wenn nein, warum erfolgt keine Einbindung?
11. Wenn nicht das Nationale Referenzzentrum für postvirale Syndrome und/oder die fachlich einschlägigen Patient:innenorganisationen eingebunden sind, wer berät die Länder in der Umsetzung?
 - a. Wie wird die einschlägige Expertise sichergestellt? Es wird um Darlegung ersucht, warum die gewählten Beratenden dem NRZ für postvirale Syndrome vorgezogen wurden.

