

ME/CFS kostet Schweizer Volkswirtschaft über CHF 3 Milliarden pro Jahr

Die unheilbare neuroimmunologische Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis, auch ME/CFS genannt, hat nicht nur einschneidende Auswirkungen auf die Gesundheit und Arbeitsfähigkeit von über 24'000 Betroffenen, sie belastet auch die Schweizer Volkswirtschaft mit über CHF 1.5 Milliarden pro Jahr – und das bereits vor der Pandemie. Dieser Betrag, welchen die SGME auf Basis einer deutschen Schätzung extrapoliert hat, beinhaltet Gesundheitskosten und Produktivitätsausfälle der Betroffenen und pflegenden Angehörigen sowie Sozialversicherungskosten. Durch die Pandemie hat sich diese Zahl auf über CHF 3 Milliarden erhöht, denn Experten schätzen, dass Langzeitfolgen einer Covid-Infektion die Anzahl ME/CFS-Betroffener mehr als verdoppelt – jeden Tag erkranken im Moment in der Schweiz schätzungsweise zwei weitere Menschen an ME/CFS.

ME/CFS ist eine neuroimmunologische Krankheit, die zu einschneidenden Einschränkungen, Arbeitsunfähigkeit und schwerer Behinderung führen kann. In der Schweiz litten bereits vor der Pandemie mindestens 24'000 Personen an der Krankheit. Seither hat sich diese Zahl mindestens verdoppelt. Die Krankheit kann alle Altersgruppen betreffen und tritt auch bei Kindern auf. 60% der Betroffenen sind vollständig arbeitsunfähig, mindestens 25% sind hausgebunden oder bettlägerig bis hin zu pflegebedürftig.¹ Die Krankheit ist untererforscht, wird nicht im Medizinstudium gelehrt, und es gibt keine Datenerhebung. Deshalb gibt es auch bis heute keine allgemein anerkannte Behandlung, ein grosser Teil der Betroffenen bleibt undiagnostiziert und Betreuung sowie Prävention sind ungenügend. Die schwerst Betroffenen sind so krank, dass sie ihr Leben ohne Aussicht auf Genesung vollständig bettlägerig und mit künstlicher Ernährung in abgedunkelten und schallisolierten Räumen verbringen müssen.²

Diese Situation wird zusätzlich durch eine desolate soziale Absicherung und eine inadäquate medizinische Versorgung erschwert. Nur ein knapper Sechstel der ME/CFS-Patient:innen hat Zugang zu einem Arzt, der sich mit der Krankheit auskennt. Eine aktuelle Studie hat ergeben, dass 23% der ME-Patient:innen die Gesundheitsversorgung als schlecht empfinden. Zusätzliche 78% empfinden sie als sehr schlecht.³ Auch bei den Sozialversicherungen sieht es nicht besser aus. Obwohl 60% der Betroffenen vollständig arbeitsunfähig sind, wird nur ein guter Viertel der Rentenanträge gutgeheissen. Dies liegt vor allem daran, dass die Patient:innen von Gutachtern abgeklärt werden, die mit Symptomen, Schlüsselbegriffen und häufigen Komorbiditäten von ME/CFS nicht vertraut sind.⁴

Trotz dieser verheerenden Lage, in der sich in der Schweiz tausende Patient:innen befinden, gibt es von offizieller Seite her keinerlei Bestrebungen, die Situation zu verbessern. Es gibt keine Register, in dem die Betroffenen erfasst würden, keine Forschungsförderung und keine Initiativen, die medizinische Grundversorgung zu verbessern bzw. die Krankheit im Gesundheitswesen bekannter zu machen, z.B. indem sie in der Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen des Gesundheitswesens gelehrt wird. In der Stellungnahme zu einer Interpellation zur Versorgungslage von ME/CFS-Patient:innen verweist der Bundesrat auf die Verantwortung der Kantone und Fachgesellschaften.⁵ Doch in der Schweiz hat

¹ Pschyrembel online 2020.

² NICE 2021.

³ Tschopp et al. 2023.

⁴ SGME/CFS 2022, S. 16f.

⁵ Bundesversammlung September 2022.

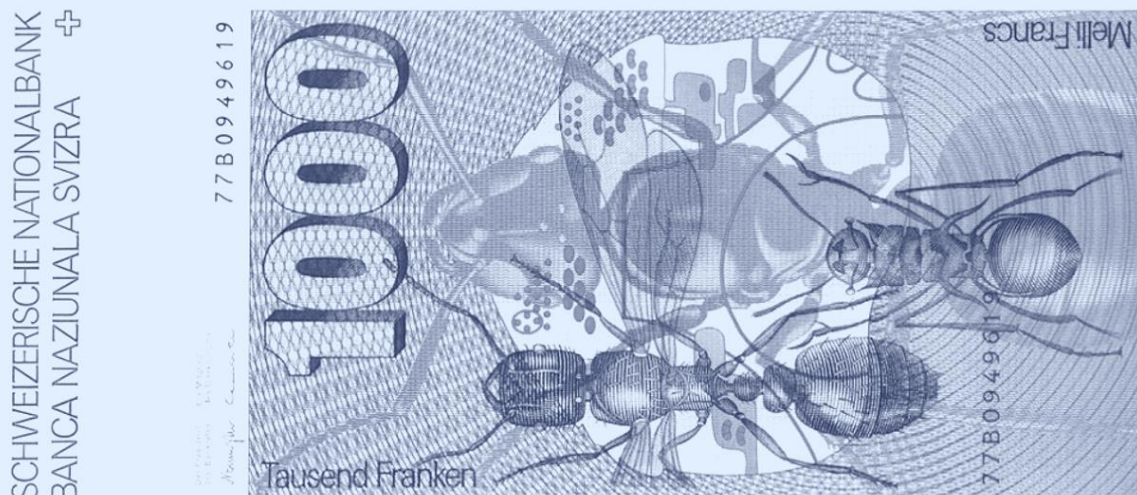
sich in den letzten Jahren kaum etwas bewegt, und es ist auch nicht zu erwarten, dass sich dies ändert, wenn Bund und BAG nicht aktiv werden.

Dieses Zögern hat schwerwiegende Konsequenzen, denn die Covid 19-Pandemie hat die Situation verschärft und zu mindestens einer Verdoppelung der Prävalenz von ME/CFS und damit zu einer grossen Zahl neuen Erkrankungen geführt. Die klinische Evidenz zeigt, dass der Krankheitsverlauf stark von einer frühen Diagnose abhängt. Laut einer aktuellen Studie dauert es in der Schweiz im Median fast sieben Jahre vom Krankheitsbeginn bis zur Diagnose.⁶ Dies stellt für Betroffene eine grosse Gefahr dar, denn auf diese Weise kommt es zu Fehlbehandlungen, die zu starker Verschlechterung der Krankheit, manchmal in dramatischem Ausmass, führen können.⁷ Dem gegenüber zeigt die klinische Evidenz, dass sich die Gesundheit der Betroffenen nur schon mit einer adäquaten Grundversorgung verbessern liesse. Deshalb ist gerade jetzt, wo die Anzahl Betroffener durch die Pandemie rasant ansteigt, schnelles Handeln unabdingbar.

Ein schnelles Handeln ist wichtig, um den tausenden schwer kranken Patient:innen, die keinen Zugang zu adäquater Unterstützung und Behandlung haben, eine Perspektive zu geben. Dies sollte Aufklärungskampagnen, die Erfassung von Zahlen, Forschungsförderung, die Anschubfinanzierung für den Aufbau von Fachgesellschaften, sowie die Planung spezialisierter Kompetenzzentren beinhalten.

Dies ist nicht nur eine ethische Überlegung, sondern auch eine wirtschaftliche, denn der volkswirtschaftliche Schaden durch ME/CFS betrug in der Schweiz bereits vor der Pandemie über CHF 1.5 Milliarden pro Jahr. Durch die Pandemie sind diese Kosten nun auf über drei Milliarden Franken angewachsen und die Tendenz ist durch die erhöhte Inzidenz weiterhin steigend.

Durch die Verbesserung der Infrastruktur könnte der volkswirtschaftliche Schaden durch ME/CFS reduziert werden. Eine effektive Behandlung würde der Schweizer Volkswirtschaft eine Belastung in Milliardenhöhe ersparen. Deshalb sind Investitionen in die Grundversorgung von ME/CFS-Patient:innen und die Erforschung von ME/CFS nicht nur eine ethische Überlegung, sondern auch wirtschaftlich die günstigste Lösung.



⁶ Tschopp et al. 2023.

⁷ Ebd.

Berechnungsmethode

Bestehende Schätzungen für die EU und Deutschland

Im April 2020 wurde im „Healthcare“ Journal der Report „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“ veröffentlicht.⁸ Das Ziel Berichts ist es, einen europaweiten Ansatz zu entwickeln, um die volkswirtschaftlichen Kosten von ME/CFS zu berechnen. Der Report definiert die Herausforderungen und leitet Empfehlungen für eine Studie ab. Forschende aus der Schweiz sind nicht an EUROMENE beteiligt.

In einer ersten Einschätzung, die auch vom EU-Parlament zitiert wird⁹, benennen die Autoren volkswirtschaftliche Kosten von bis zu € 40 Mrd. im Jahr für die EU, indem sie die Kosten einer britischen Studie¹⁰ extrapolieren. In der Studie wurde der volkswirtschaftliche Schaden durch Gesundheitskosten, Produktivitätsausfall der Betroffenen und der Produktivitätsausfall von pflegenden Angehörigen berücksichtigt. Kosten in Sozialversicherungen flossen nicht ein.

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS hat im Jahr 2020 auf Grundlage der Schätzung der EU den volkswirtschaftlichen Schaden von ME/CFS in Deutschland berechnet, der mindestens € 7,4 Mrd. beträgt.¹¹

Extrapolation auf die Schweizer Volkswirtschaft

Um den volkswirtschaftlichen Schaden für die Schweiz abzuschätzen, wurde die Schätzung für Deutschland auf die Schweizer Verhältnisse extrapoliert. Dabei wurde ein Modell gewählt, mit welchem die Differenzen zwischen den Deutschen und den Schweizer Verhältnissen mittels Faktoren berücksichtigt werden (siehe Abbildung 1). Für eine gute Vergleichbarkeit wurden die Zahlen aus dem Zeitpunkt der Erstellung der Schätzung aus Deutschland verwendet, also aus dem Jahr 2020. Die Sozialhilfekosten, welche in der Schätzung für Deutschland nicht berücksichtigt wurden, wurden addiert und der Betrag der durch die Pandemie veränderten Situation angepasst.

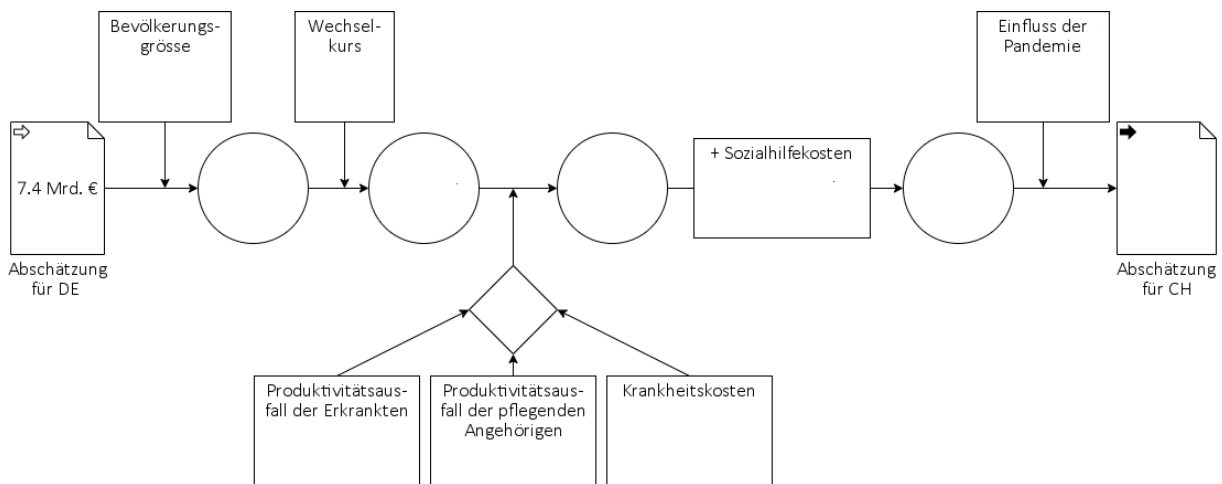


Abbildung 1: Modell zur Schätzung des volkswirtschaftlichen Schadens von ME/CFS in der Schweiz.

⁸ Pheby et al. April 2020.

⁹ European Parliament Juni 2020.

¹⁰ McCrone et al. 2003.

¹¹ Deutsche Gesellschaft für ME/CFS 2020.

Bevölkerungsgrösse

Deutschland wies am 31. Dezember 2020 eine Bevölkerung von knapp 83.2 Mio. auf.¹² Die Schweiz zum gleichen Zeitpunkt rund 8.7 Mio.¹³ Dies wurde entsprechend mit dem Faktor 0.104 berücksichtigt.

Wechselkurs

Der Wechselkurs zwischen Euro und Schweizer Franken mit Stand 31. Dezember 2020 betrug 1.08.¹⁴

Produktivitätsausfall und Gesundheitskosten

In Deutschland betrug das Bruttonationaleinkommen pro Kopf im Jahr 2020 US\$ 48'050.¹⁵ In der Schweiz waren es im selben Jahr US\$ 84'250.¹⁶ Der Faktor für die Extrapolation des Produktivitätsausfall der Erkrankten und der pflegenden Angehörigen beträgt also 1.75.

Die Gesundheitskosten im Jahre 2020 betrugen in Deutschland 5'298 €¹⁷, entsprechend CHF 7'723. In der Schweiz betrugen diese Kosten pro Kopf und Monat CHF 804¹⁸, also CHF 9'648 im ganzen Jahr.

Ein Faktor von 1.7 trägt also beiden Grössen Rechnung.

Sozialhilfekosten

Die Kosten für Sozialleistungen wurden in der Schätzung für Deutschland (bzw. in der Studie, auf welcher diese basiert) nicht berücksichtigt. Deshalb müssen sie noch addiert werden. In der Schweiz gab es präpandemisch mindestens 14'400 vollständig arbeitsunfähige ME/CFS-Patient:innen (60% von mindestens 24'000 Betroffenen). Viele ME/CFS-Patient:innen erhalten trotz Arbeitsunfähigkeit keine IV-Rente. Die geringste soziale Unterstützung ist in der Schweiz die Sozialhilfe. Die durchschnittlichen jährlichen Nettoausgaben pro Empfänger:in von wirtschaftlicher Sozialhilfe beliefen sich im Jahr 2020 auf CHF 10'278.¹⁹ Damit ist mit jährlichen Sozialleistungen von mindestens CHF 148 Millionen für ME/CFS-Patient:innen zu rechnen.

Einfluss der Pandemie auf die Prävalenz – Anteil ME/CFS in Long Covid

Durch die Pandemie hat sich die Prävalenz von ME/CFS stark erhöht, denn laut einer UK-Statistik leiden ca. 3.5% der Bevölkerung an Long COVID.²⁰ Gemäss Carmen Scheibenbogen leiden mindestens 10% der Long COVID-Betroffenen an ME/CFS.²¹ Das heisst in der Schweiz ist mit über 30'000 neuen Patient:innen mit mindestens einer Verdoppelung der Anzahl Betroffener und damit auch des volkswirtschaftlichen Schadens zu rechnen. Ein Faktor 2 ist hier also vorsichtig gewählt.

Prävalenz

Prävalenz: Da es in der Schweiz keine wissenschaftlichen Daten über die Prävalenz von ME/CFS gibt, muss man auf Schätzungen aus dem Ausland aufbauen. Die aktuellste Schätzung vom Deutschen Bundesgesundheitsministerium stammt aus dem Jahr 1993 und beträgt 0.3%.²² Die US-amerikanischen CDC schätzt die Prävalenz in den USA auf zwischen 0.25% und 0.76%.²³ Weltweit wird die präpandemische Prävalenz auf 0.2 bis 0.4% geschätzt. Die Schätzung aus Deutschland bewegt sich also

¹² Statistisches Bundesamt Deutschland 2021.

¹³ Bundesamt für Statistik 2022a.

¹⁴ Europäische Zentralbank 2023.

¹⁵ Weltbank 2022b.

¹⁶ Weltbank 2022a.

¹⁷ Gesundheitsberichterstattung des Bundes 2022.

¹⁸ Bundesamt für Statistik 2022b.

¹⁹ Bundesamt für Statistik 2022c.

²⁰ Office of National Statistics 2022.

²¹ SWR Mai 2022.

²² Scheibenbogen et al. 2019 S. 26.

²³ CDC 2021.

im Mittelfeld anderer Schätzungen und ist auch für die Schweiz in Ermangelung dringend notwendiger konkreter Erhebungen ein guter Ansatzpunkt.

Nicht- bzw. Fehldiagnosen

In der Schweiz wie in Deutschland ist die Versorgungssituation von ME/CFS-Patient:innen desolat. Die Krankheit ist beim grössten Teil des medizinischen Fachpersonals unbekannt oder verkannt. Es gibt kaum Expert:innen. Eine Erhebungen der Schweizerischen Gesellschaft für ME & CFS²⁴ und einer Deutschen Gruppe von Forscher:innen²⁵ haben ergeben, dass in beiden Ländern gleichermaßen etwa ein Sechstel der Betroffenen trotz Diagnose nicht in medizinischer Behandlung ist. Bis eine Diagnose gestellt wird, dauert es in der Schweiz ab dem Erkrankungszeitpunkt etwa sieben Jahre und mindestens 80% der Betroffenen sind undiagnostiziert.²⁶ Hier ist nicht von einem signifikanten Unterschied zwischen Deutschland und der Schweiz auszugehen.

Schweregrade

Die Symptomlast hängt bei ME/CFS mit davon ab, wie schnell die Krankheit erkannt wird und Patient:innen das richtige Energiemanagement (Pacing) lernen, damit die anstrengungsbedingte Zunahme der Symptomatik, die immer auch irreversibel sein kann, reduziert wird.²⁷ Generell rechnet man mit einem Anteil von 60%, die durch die Krankheit vollständig arbeitsunfähig sind, und mindestens 25%, die hausgebunden oder bettlägerig sind, also Unterstützung bei der Alltagsbewältigung brauchen. Schwerstbetroffen brauchen Vollzeitpflege. Wie oben dargelegt, besteht auch hier kein signifikanter Unterschied zwischen der Versorgungslage in Deutschland und der Schweiz.

Fazit: Fast 3 Milliarden Schweizer Franken volkswirtschaftlichen Schaden pro Jahr

Werden diese Faktoren nun auf das Modell in Abbildung 1 angewendet, ergibt die Schätzung einen jährlichen volkswirtschaftlichen Schaden für die Schweiz ME/CFS von über CHF 3 Mrd. (s. Abbildung 2). Natürlich beinhaltet dieses Modell grössere Unsicherheiten. So wurde bereits bei der Erhebung der Basisdatenlage manifestiert, dass für eine genauere Schätzung eine wissenschaftliche Studie von Nöten wäre.

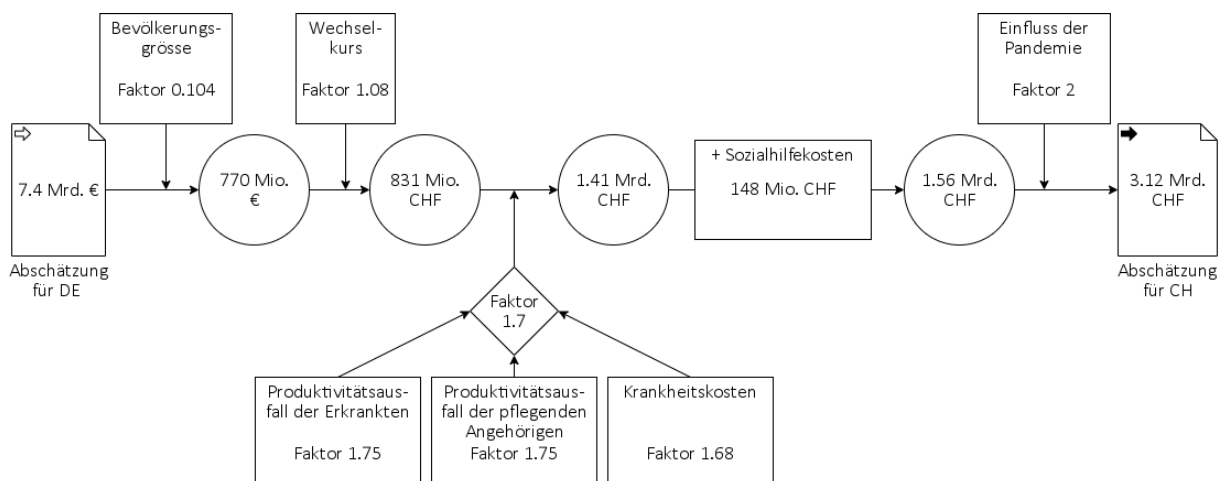


Abbildung 2: Modell zur Schätzung des volkswirtschaftlichen Schadens von ME/CFS in der Schweiz mit den berücksichtigten Faktoren.

²⁴ SGME/CFS 2022, S. 12.

²⁵ Scheibenbogen et al. 2021.

²⁶ Tschopp et al. 2023.

²⁷ Goudsmith et al. 2011

Einzelnachweise

BUNDESAMT FÜR STATISTIK: *Bilanz der ständigen Wohnbevölkerung, 1861-2021, 2022a.*

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/stand-entwicklung/bevoelkerung.assetdetail.23064753.html>

Abgerufen am 24. Januar 2023.

BUNDESAMT FÜR STATISTIK: *Kosten und Finanzierung des Gesundheitswesens seit 1960, 2022b.*

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/querschnittsthemen/wohlfahrtsmessung/alle-indikatoren/gesellschaft/gesundheitsausgaben.assetdetail.22324823.html>

Abgerufen am 19. Januar 2023.

BUNDESAMT FÜR STATISTIK: *Ausgaben Sozialhilfe im weiteren Sinn, 2022c.*

<https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/soziale-sicherheit/sozialhilfe/ausgaben-sozialhilfe-weiteren-sinn.html>

Abgerufen am 19. Januar 2023.

BUNDESVERSAMMLUNG: *Interpellation 22.4006, September 2022.*

www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20224006

Abgerufen am 19. Januar 2023.

CDC: *Information for Healthcare Providers: Presentation and Clinical Course of ME/CFS - Epidemiology, April 2021.*

www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/epidemiology.html

Abgerufen am 19. Januar 2023.

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR ME/CFS: *7,4 Milliarden Euro könnte jedes Jahr der volkswirtschaftliche Schaden von ME/CFS in Deutschland betragen, September 2020.*

<https://www.mecfs.de/me-cfs-koennte-die-deutsche-volkswirtschaft-jedes-jahr-74-milliarden-euro-kosten/>

Abgerufen am 19. Januar 2023.

EUROPÄISCHE ZENTRALBANK: *Swiss franc (CHF), Januar 2023.*

https://www.ecb.europa.eu/stats/policy_and_exchange_rates/euro_reference_exchange_rates/html/eurofxref-graph-chf.de.html

Abgerufen am 24. Januar 2023.

EUROPEAN PARLIAMENT: *Myalgic Encephalomyelitis: ME/CFSPs call for more funds for research into complex illness, Juni 2020.*

<https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200615IPR81245/me-cfs-meps-call-for-more-funds-for-research-into-complex-illness>

Abgerufen am 19. Januar 2023.

GESUNDHEITSBERICHTERSTATTUNG DES BUNDES: *Gesundheitsausgaben in Deutschland als Anteil am BIP und in Mio. € (absolut und je Einwohner), April 2022.*

https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_isgbe5.prc_menu_olap?p_uid=gastd&p_aid=76702253&p_sprache=D&p_help=0&p_indnr=522&p_indsp=&p_itvp=H&p_fid=

Abgerufen am 24. Januar 2023.

GOUDSMITH, ELLEN M. ET AL: "Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document", in: *Perspectives in Rehabilitation*, Dezember 2011.

www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/09638288.2011.635746

Abgerufen am 25. Januar 2023.

MCCRONE, PAUL ET AL: "The economic cost of chronic fatigue and chronic fatigue syndrome in UK primary care", in: *Psychological Medicine*, Februar 2003.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12622304/>

Abgerufen am 19. Januar 2023.

NICE: *Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: 1.17 Care for people with severe or very severe ME/CFS, Oktober 2021.*

www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/recommendations#care-for-people-with-severe-or-very-severe-mecfs

Abgerufen am 19. Januar 2023.

OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS: *Prevalence of ongoing symptoms following coronavirus (COVID-19) infection in the UK, 7 April 2022.*

www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/7april2022

Abgerufen am 19. Januar 2023.

PHEBY, DEREK F. H. ET AL: "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 (EUROME/CFSNE)", in: Healthcare Basel, April 2020.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32272608/>

Abgerufen am 19. Januar 2023.

PSYCHREMBEL ONLINE: *Chronisches Fatigue Syndrom*, April 2020.

www.psychrembel.de/Chronisches-Fatigue-Syndrom/K0772

Abgerufen am 19. Januar 2023.

SCHWEIBENBOGEN, CARMEN ET AL: "Chronisches Fatigue-Syndrom / CFS: Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie", in: *Ärztblatt Sachsen*, September 2019, S. 26-30

https://www.slaek.de/media/dokumente/04presse/aerzteblatt/archiv/2011-2020/2019/09/0919_026.pdf

Abgerufen am 19. Januar 2023.

SCHWEIBENBOGEN, CARMEN ET AL: "Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany", in: *Medicina*, Juni 2021.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34201825/>

Abgerufen am 19. Januar 2023.

SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME & CFS: *Die Situation der ME/CFS-Patient:innen in der Schweiz*, Mai 2021.

www.sgme.ch/wp-content/uploads/2021/05/Die-Situation-von-ME/CFS-Patient_innen.pdf

Abgerufen am 19. Januar 2023.

SCHWEIZERISCHE GESELLSCHAFT FÜR ME & CFS: *ME/CFS in der Schweizer Invalidenversicherung – Gesundheitliche Risiken statt Existenzsicherung*, Mai 2022.

www.sgme.ch/wp-content/uploads/2022/08/ME/CFS-in-der-Invalidenversicherung.pdf

Abgerufen am 19. Januar 2023.

STATISTISCHES BUNDESAMT DEUTSCHLAND, *Bevölkerung nach Nationalität und Geschlecht 2020*, 2021.

<https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/zensus-geschlecht-staatsangehoerigkeit-2020.html>

Abgerufen am 19. Januar 2023.

SWR: *Chronisch erschöpft – Wie gefährlich ist das Fatigue-Syndrom?*, Mai 2022.

www.swr.de/swr2/leben-und-gesellschaft/chronisch-muede-und-erschoept-wie-gefaehrlich-ist-das-fatigue-syndrom-swr2-forum-2022-05-06-100.html

Abgerufen am 19. Januar 2023.

TSCHOPP, REA ET AL: "Health system support among patients with ME/CFS in Switzerland", in: *Science Direct*, Januar 2023.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1658361222002396>

Abgerufen am 24. Januar 2023.

WELTBANK: *GNI per capita, Atlas method (current US\$) - Germany*, 2022a.

<https://data.worldbank.org/indicator/NY.GNP.PCAP.CD?locations=DE>

Abgerufen am 24. Januar 2023.

WELTBANK: *GNI per capita, Atlas method (current US\$) - Switzerland*, 2022b.

<https://data.worldbank.org/indicator/NY.GNP.PCAP.CD?locations=CH>

Abgerufen am 24. Januar 2023.