

15.06.2022

## **Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS**

### **Anhörung im Landtag Baden-Württemberg Ausschuss für Soziales, Gesundheit und Integration**

zum Thema:

#### **„Krankheitsbild ME/CFS“**

Montag, den 20. Juni 2022, ab 10 Uhr

Plenarsaal im Haus des Landtags,  
Konrad-Adenauer-Straße 3, 70173 Stuttgart



## Inhaltsverzeichnis

<b>Teil I: ME/CFS – Krankheitsbild, Versorgungslage und Forschung.....</b>	<b>3</b>
1. Was ist ME/CFS? .....	3
2. Welche Überschneidungen gibt es zwischen ME/CFS und Post-COVID? .....	5
3. Was sind die Hürden für Erkrankte in der Versorgung?.....	8
4. Wie sieht die gegenwärtige Versorgungslage aus? .....	10
5. Wie ist die finanzielle Situation der Erforschung und Behandlung von ME/CFS?.....	11
<b>Teil II: Versorgungskonzept für Baden-Württemberg.....</b>	<b>14</b>
1. Vordringliche Handlungsbedarfe .....	14
2. Nähere Ausführungen zum Aufbau der Kompetenzzentren.....	16



## Teil I: ME/CFS – Krankheitsbild, Versorgungslage und Forschung

### 1. Was ist ME/CFS?

Die Myalgische Enzephalomyelitis / das Chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) ist eine schwere chronische Erkrankung, die oft zu einem hohen Grad körperlicher Behinderung führt. Die WHO stuft ME/CFS seit 1969 als neurologische Erkrankung ein (ICD-10 G93.3). Meist beginnt ME/CFS mit einer Infektion: als Auslöser sind u. a. das Epstein-Barr-Virus, die Influenza, SARS-CoV-1 und nun auch SARS-CoV-2 dokumentiert. Der Krankheitsprozess ist noch nicht ausreichend geklärt, es mehren sich Hinweise auf Autoimmunprozesse und eine damit zusammenhängende Störung des autonomen (vegetativen) Nervensystems, der Gefäßregulation und des Energiestoffwechsels.<sup>1,2,3</sup>

Das Kernsymptom von ME/CFS ist die „Post-Exertional Malaise“ (PEM), eine Verschlechterung der Symptomatik nach körperlichen oder kognitiven Tätigkeiten, auch „Crash“ genannt.<sup>4,5</sup> Die belastungsinduzierte Symptomverschlechterung kann bis zu 48 Stunden verzögert auftreten und geht oft mit einer rapiden Reduktion des verbliebenen Funktionsniveaus einher, die Tage oder Wochen andauern oder zu einer bleibenden Zustandsverschlechterung – bis hin zur völligen Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit – führen kann. Je nach Schweregrad kann PEM nach bereits leichten alltäglichen Tätigkeiten auftreten: einer Unterhaltung, Lesen, Einkaufen, einem Arztbesuch, Spaziergang oder bei sehr schweren Verläufen bereits nach dem Anheben des Kopfes im Liegen.

Zu den weiteren Symptomen von ME/CFS gehören u. a. Kreislaufprobleme im Stehen oder Sitzen (orthostatische Intoleranz), Muskel-, Gelenk-, Nerven- und/oder Kopfschmerzen, neurokognitive Probleme wie Konzentrations-, Wortfindungs- und Gedächtnisstörungen (auch als „Brain Fog“ bezeichnet), eine schwere Fatigue, Unverträglichkeit von Reizen wie Geräuschen und Licht, Schlafstörungen und grippeähnliche Symptome.<sup>6</sup>

---

<sup>1</sup> Sotzny et al. (2018), Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome – Evidence for an autoimmune disease, *Autoimmun Rev.* 17: 601-609, doi: 10.1016/j.autrev.2018.01.009.

<sup>2</sup> Fluge Ø et al. (2017) Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome, *JCI Insight.* 2017;1(21):e89376. doi: 10.1172/jci.insight.89376.

<sup>3</sup> Toogood et al. (2021), Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS): Where will the drugs come from? *Pharmacological Research*, Volume 165, <https://doi.org/10.1016/j.phrs.2021.105465>.

<sup>4</sup> Institute of Medicine (2015), *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*, National Academies Press, Washington, DC.

<sup>5</sup> Stussman et al. (2020), Characterization of Post-exertional Malaise in Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, *Frontiers in neurology*, 11, 1025, <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.01025>.

<sup>6</sup> Carruthers B, van de Sande M (2005), *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners, An Overview of the Canadian Consensus Document*, The National Library of Canada.



## ME/CFS [Post-Exertional Malaise]

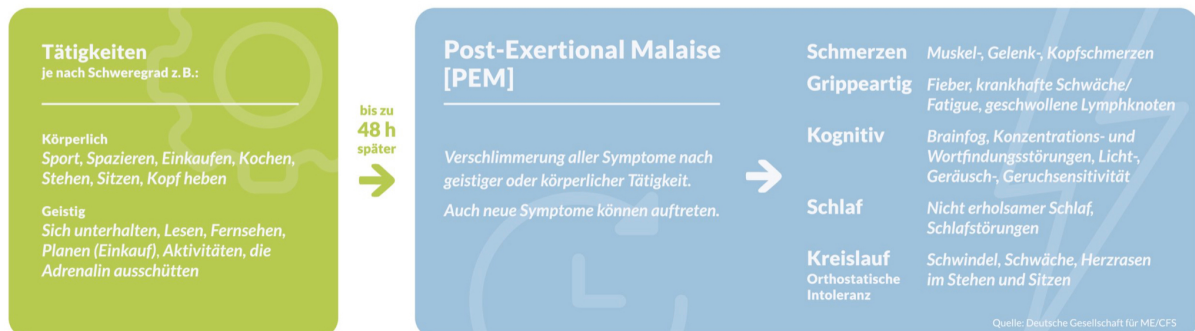


Abb. 1: Das Leitsymptom Post-Exertional Malaise bei ME/CFS

Laut einer Studie der Aalborg Universität aus 2015, ist die Lebensqualität von ME/CFS-Erkrankten oft niedriger als die von Multiple Sklerose-, Schlaganfall- oder Lungenkrebspatient\*innen.<sup>7</sup> Ein Viertel aller Patient\*innen kann das Haus nicht mehr verlassen, viele sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen.<sup>8</sup> Schätzungsweise über 60 % sind arbeitsunfähig.<sup>9</sup> ME/CFS gilt als häufigster Grund langer Schulfehlzeiten.<sup>10</sup>

Die bisher geschätzte Prävalenz von ME/CFS beträgt 0,3 % der Bevölkerung (30 von 10.000). Auf Deutschland umgerechnet sind dies ca. 250.000 Erkrankte, darunter 40.000 Kinder und Jugendliche.<sup>11</sup> In Baden-Württemberg sind demnach über 30.000 Menschen an ME/CFS erkrankt. Weltweit sind etwa 17 Millionen Menschen betroffen. Damit ist ME/CFS keine seltene Erkrankung, die Grenze für seltene Erkrankungen liegt laut EU bei < 5 auf 10.000 Personen. Neuere Studien gehen davon aus, dass die Prävalenz von ME/CFS etwas höher liegt (bei bis zu 0,8 %).<sup>12</sup> Zudem steigt die Zahl der Erkrankten durch die Corona-Pandemie stark an: Eine Subgruppe der Long-COVID-Betroffenen entwickelt ME/CFS als eine der schwersten Langzeitfolgen von COVID-19.

<sup>7</sup> Hvidberg et al. (2015), The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), PlosOne, doi: 10.1371/journal.pone.0132421.

<sup>8</sup> Institute of Medicine (2015), Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, National Academies Press, Washington, DC.

<sup>9</sup> Bateman et al. (2014), Chronic fatigue syndrome and comorbid and consequent conditions: evidence from a multi-site clinical epidemiology study, Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, doi: 10.1080/21641846.2014.978109.

<sup>10</sup> Rowe et al. (2017). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. Frontiers in pediatrics, 5, 121. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00121>.

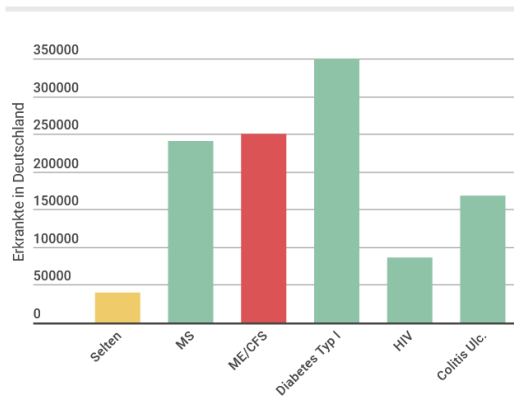
<sup>11</sup> Scheibenbogen et al. (2019), Chronisches Fatigue-Syndrom/CFS – Praktische Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie, Ärzteblatt Sachsen, 26–30, Sächsische Landesärztekammer, Dresden.

<sup>12</sup> Jason et al. (2021), Updating the National Academy of Medicine ME/CFS prevalence and economic impact figures to account for population growth and inflation, Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, 9:1, 9-13, DOI: 10.1080/21641846.2021.1878716.



ME/CFS hat nach epidemiologischen Daten aus Norwegen zwei Altersgipfel bei Krankheitsbeginn: von 10–19 Jahren (Jugend) und von 30–39 Jahren.<sup>13</sup> Viele erkranken also jung und oft aus voller Gesundheit heraus. Die folgende Grafik veranschaulicht, dass Frauen etwa 3-mal so häufig betroffen sind wie Männer. Dies erinnert an (andere) Autoimmunkrankheiten wie Multiple Sklerose (MS) oder Rheuma.

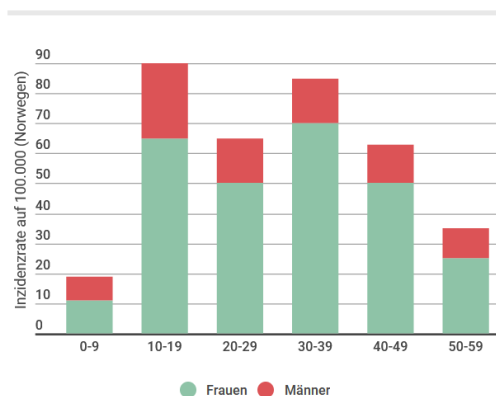
ME/CFS – Prävalenz



Quelle: DMSG/BMG/DocCheck/RKI  
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Abb. 2: Die Prävalenz von ME/CFS

ME/CFS – Altersgipfel und Verteilung nach Geschlecht



Quelle: Bakken et al. (2014) doi:10.1186/s12916-014-0167-5  
(c) Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Abb. 3: Altersgipfel und Geschlechterverteilung

In einer Studie aus den USA zu den Todesursachen von ME/CFS zeigte sich, dass die Menschen mit der Erkrankung im Schnitt früher gestorben sind. Im Vergleich zur Gesamtbevölkerung waren diejenigen, die an Herzversagen oder Krebs starben, im Schnitt 24 Jahre jünger.<sup>14</sup>

Der volkswirtschaftliche Schaden durch ME/CFS könnte jährlich 7,4 Mrd. Euro in Deutschland betragen, wenn man die Schätzungen des European Network on ME/CFS (EUROMENE) von 40 Mrd. Euro Schaden für Europa auf Deutschland überträgt.<sup>15</sup> Auch das Europäische Parlament nutzt diese Zahlen. Auf Baden-Württemberg heruntergerechnet entspräche dies einem jährlichen volkswirtschaftlichen Schaden von fast einer Milliarde Euro. Diese Berechnung enthält noch nicht die steigenden Zahlen der Betroffenen durch die Pandemie.

## 2. Gibt es Überschneidungen von ME/CFS und Post-COVID?

Nach diversen viralen Infektionen entwickelt ein Teil der Erkrankten postvirale Symptome, die über das Stadium der akuten Krankheit hinaus andauern. Dies ist von verschiedensten Erregern bekannt, z. B. von EBV (Epstein-Barr-Virus), Enteroviren, Influenza, aber auch von SARS-CoV-1. Bei einigen können sich diese postviralen Symptome zu ME/CFS chronifizieren.

<sup>13</sup> Bakken et al. (2014), Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. BMC medicine, 12, 167. <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0167-5>.

<sup>14</sup> Jason et al. (2006), Causes of Death Among Patients With Chronic Fatigue Syndrome, Health Care for Women International, 27:7, 615-626, DOI: 10.1080/07399330600803766.

<sup>15</sup> Pheby 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 (EUROMENE) Healthcare 8, no. 2: 88.



Daten des britischen Office for National Statistics zu Long COVID zeigen, dass 12 Wochen nach COVID-19 13,7 % der Infizierten anhaltende Symptome berichten, während es in der nicht infizierten Kontrollgruppe nur 1,7 % sind.<sup>16</sup> In einer aktuellen Erhebung, die im Juni 2022 veröffentlicht wurde, hatten über 800.000 Menschen länger als ein Jahr Symptome.<sup>17</sup> Am 6. Oktober 2021 hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) bei über dreimonatiger Symptomdauer den Post-COVID-Zustand als eigenständiges Krankheitsbild definiert.<sup>18</sup>

Aus der SARS-Pandemie 2002/2003 ist bekannt, dass ein großer Anteil von hospitalisierten Personen mit schwerem Verlauf anschließend an ME/CFS erkrankten. Eine Studie diagnostizierte bei SARS-Überlebenden 4 Jahre nach ihrer Hospitalisierung bei 27 % ME/CFS (anhand der breiter gefassten Fukuda-Kriterien).<sup>19</sup> Ähnlich hohe Anteile zeigen sich auch bei COVID-19: Über ein halbes Jahr nach der Erkrankung leiden zwischen 13 und 23 % der hospitalisierten COVID-19-Patient\*innen an ME/CFS.<sup>20,21</sup>

Nach einer US-amerikanischen Untersuchung war die Mehrheit der Post-COVID-Betroffenen (75 %) nicht hospitalisiert gewesen.<sup>22</sup> Zu der Frage, wie häufig ME/CFS auf einen milden COVID-19-Verlauf ohne Hospitalisierung folgt, fehlen bislang Daten. Allerdings zeigt sich bereits in mehreren Studien: Circa die Hälfte der Long-COVID-Patient\*innen erfüllt nach einem halben

---

<sup>16</sup> <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/1april2021>, abgerufen 09.06.2022.

<sup>17</sup> <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/conditionsanddiseases/bulletins/prevalenceofongoingsymptomsfollowingcoronaviruscovid19infectionintheuk/1june2022>, abgerufen 09.06.2022.

<sup>18</sup> World Health Organization (2021). A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus. Available from: [https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post\\_COVID-19\\_condition-Clinical\\_case\\_definition-2021.1](https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021.1)

<sup>19</sup> Lam et al. (2009), Mental Morbidities and Chronic Fatigue in Severe Acute Respiratory Syndrome Survivors: Long-term Follow-up. *Arch Intern Med.*;169(22):2142–2147. doi:10.1001/archinternmed.2009.384.

<sup>20</sup> González-Hermosillo et al. (2021), Post-Acute COVID-19 Symptoms, a Potential Link with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A 6-Month Survey in a Mexican Cohort. *Brain sciences*, 11(6), 760. <https://doi.org/10.3390/brainsci11060760>.

<sup>21</sup> Mirfazeli et al. (2021), Acute phase clinical manifestation of COVID-19 is linked to long-COVID symptoms; A 9-month follow-up study. medRxiv.

<sup>22</sup> <https://s3.amazonaws.com/media2.fairhealth.org/whitepaper/asset/Patients%20Diagnosed%20with%20Post-COVID%20Conditions%20-%20A%20FAIR%20Health%20White%20Paper.pdf>, abgerufen am 09.06.2022.



Jahr Erkrankungsdauer die Diagnosekriterien für ME/CFS.<sup>23,24,25,26</sup> Expert\*innen rechnen daher in Folge der COVID-19-Pandemie mit einem drastischen Anstieg der Zahl ME/CFS-Erkrankter weltweit.

Aufgrund der großen Überschneidung von ME/CFS und Post-COVID haben sich grundlegende Termini und Konzepte aus der ME/CFS-Forschung inzwischen auch für Post-COVID etabliert, wie z. B. Post-Exertional Malaise, Pacing (Strategie zum Energiemanagement) oder Brain Fog. Häufig jedoch ohne die Herkunft der Begriffe zu deklarieren. In einem Preprint einer später im Lancet veröffentlichten Studie wurde bereits im Dezember 2020 gezeigt, dass das Kernsymptom von ME/CFS, die Post-Exertional Malaise, bei einem großen Teil der Erkrankten auftrat.<sup>27</sup> Im Februar 2021 zeigte eine Studie der Charité, dass ein Teil der Post-COVID-Erkrankten die Diagnosekriterien erfüllte.<sup>28</sup> Trotzdem werden bis heute national und auch international in Post-COVID-Studien oft keine etablierten Diagnosewerkzeuge (z. B. die Kanadischen Konsenskriterien für ME/CFS oder eine Version des DePaul Symptom Questionnaire DSQ-PEM, DSQ-SF, DSQ1, DSQ2) angewendet. Dies zeigt, dass viele der Forschenden im Bereich Post-COVID sich nicht mit ME/CFS vertraut gemacht haben, obwohl ME/CFS als postvirale Erkrankung seit knapp 100 Jahren in der wissenschaftlichen Literatur vorkommt und auch als Folge der SARS-Pandemie 2002/2003 bekannt ist. Ein Beispiel ist die mit 2,3 Millionen Euro geförderte Baden-Württembergische Studie EPILOC, die ausgehend vom Preprint, nicht die Möglichkeit nutzt, die Subgruppe der ME/CFS-Erkrankten zu identifizieren.<sup>29</sup> Für die Post-COVID-Forschung ist es wichtig, auf die bestehende Expertise zu ME/CFS zurückzugreifen, die Subgruppe mit ME/CFS zu benennen und nicht von vorne anzufangen. Und für die Erkrankten ist es wichtig, dass Post-Exertional Malaise schnell identifiziert wird, damit sie durch frühzeitiges Pacing versuchen können, Zustandsverschlechterungen zu vermeiden.

### 3. Was sind die Hürden für Erkrankte in der Versorgung?

In Deutschland gibt es keine Versorgungsstrukturen für ME/CFS. Die Erkrankung ist kein fester Inhalt der ärztlichen Aus- und Weiterbildung. ME/CFS ist daher den meisten Ärzt\*innen

---

<sup>23</sup> Kedor et al. (2021), Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study. medRxiv. February 8; doi: 10.1101/2021.02.06.21249256. In 3. Revision.

<sup>24</sup> Mancini et al. (2021), Use of Cardiopulmonary Stress Testing for Patients With Unexplained Dyspnea Post-Coronavirus Disease. JACC. Heart failure, 9(12), 927–937. <https://doi.org/10.1016/j.jchf.2021.10.002>.

<sup>25</sup> Haffke et al. (2022), Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Journal of translational medicine, 20(1), 138. <https://doi.org/10.1186/s12967-022-03346-2>.

<sup>26</sup> Jason et al. (2022), A classification system for post-acute sequelae of SARS CoV-2 infection. Central Asian Journal of Medical Hypotheses and ethics, March, <https://doi.org/10.47316/cajmhe.2022.3.1.04>.

<sup>27</sup> Davis et al. (2021), Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. eClinicalMedicine, 38, 101019. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101019>.

<sup>28</sup> Kedor et al. (2021), Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study.

<sup>29</sup> Peter et al. (2022), Prevalence, determinants, and impact on general health and working capacity of post-acute sequelae of COVID-19 six to 12 months after infection: a population-based retrospective cohort study from southern Germany. medRxiv. doi: <https://doi.org/10.1101/2022.03.14.22272316>.



sowie weiteren Angehörigen von Gesundheitsberufen nicht bekannt, wird fälschlicherweise als psychosomatisch eingeordnet oder als Bagatellerkrankung missverstanden. ME/CFS-Erkrankte sind einem hohen Stigma ausgesetzt.<sup>30</sup> Es gibt in der Fachwelt bis dato nur eine geringe Bereitschaft, sich bezüglich ME/CFS fortzubilden, um Patient\*innen adäquat diagnostizieren und betreuen zu können. Es gibt keine eigene medizinische Leitlinie und kein Krankenhausbett. Obwohl ME/CFS seit 1969 als neurologisch klassifiziert und eine schwere und häufige Erkrankung ist, fühlt sich keine Fachgesellschaft für die Betroffenen zuständig. ME/CFS ist in einen toten Winkel des selbstverwalteten Gesundheitssystems geraten.

Daher gibt es für Erkrankte Hürden in allen relevanten Bereichen: bei der Diagnosestellung, medizinischen Betreuung, sozialen Versorgung, Teilhabe/Nachteilsausgleichen und der Pflege. Sie sind so zahlreich, dass sie im Folgenden nur angerissen werden können.

### **3.1 Hürden in der medizinischen und pflegerischen Versorgung**

Die erste Hürde besteht für Betroffene darin, dass das charakteristische Symptommuster überhaupt erkannt und ME/CFS diagnostiziert wird. Internationalen Studien zufolge sind bis zu 91 % der Betroffenen noch nicht diagnostiziert oder mit meist psychosomatischen Erkrankungen fehldiagnostiziert.<sup>31</sup>

Die nächste Hürde besteht darin, eine Ärztin oder einen Arzt zu finden, die oder der bereit ist, sich in Eigenregie über ME/CFS zu informieren und die Betreuung zu übernehmen.

Es gibt bislang keine kausale Therapie für ME/CFS. Es existieren aktuell allein symptomorientierte Ansätze, um einzelne Symptome von ME/CFS bestmöglich zu lindern. Dazu gehört z. B. die Behandlung von Schmerzen, Schlafstörungen, Reizdarmbeschwerden, wiederkehrenden Infektionen und der orthostatischen Intoleranz.

Für das Leitsymptom Post-Exertional Malaise gibt es noch keine Behandlung. Um Post-Exertional Malaise bestmöglich zu verhindern oder zu verringern, ist für ME/CFS-Betroffene ein wichtiger Ansatz, strikt ihre persönlichen Belastungs- und Energiegrenzen einzuhalten. Dieses Energie- und Aktivitätsmanagement wird Pacing genannt und wurde in den 80er Jahren für ME/CFS entwickelt. Die physiologische Belastungsintoleranz und die potenziell negativen Auswirkungen von körperlicher und kognitiver Aktivierung sind in mehreren Umfragen und Studien bestätigt worden. Daher wird Pacing inzwischen auch von Gesundheitsbehörden weltweit, wie u. a. dem britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) und den amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC) für ME/CFS empfohlen. NICE warnt in den Leitlinien ausdrücklich vor Aktivierungstherapien: „Do not offer people with ME/CFS any therapy based on physical activity or exercise as a treatment or cure for

---

<sup>30</sup> Wissenschaftliche Dienste des Deutschen Bundestages (2022). Bedarf an Versorgung und Forschung zu Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS). <https://www.bundestag.de/resource/blob/892756/b2a6381e62c7038914cae3781b18269b/Chronisches-Fatigue-Syndrom-ME-CFS-data.pdf>, abgerufen am 14.06.2022.

<sup>31</sup> US Institute of Medicine (2015). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>.





ME/CFS.<sup>32</sup> Auch die CDC warnen auf einem Merkblatt zu ME/CFS vor Aktivierungstherapien: „Best practice: prevent harm! In the past, patients have been advised to be more active without any precautions about PEM. However, studies have demonstrated a lowered anaerobic threshold in patients with ME/CFS, suggesting impaired aerobic energy metabolism. Increased activity can thus be harmful if it leads to PEM.“<sup>33</sup> Ärzt\*innen sollten ihren Patient\*innen mit ME/CFS oder sobald der Verdacht auf ME/CFS besteht, umgehend Pacing empfehlen, was bislang aber kaum geschieht. Stattdessen berichten ME/CFS-Erkrankte, dass ihnen von Ärzt\*innen weiterhin Sport oder Aktivitätsaufbau empfohlen wird und Zustandsverschlechterungen aufgrund von Post-Exertional Malaise ignoriert oder als Antriebslosigkeit, Dekonditionierung oder Non-Compliance ausgelegt werden.

Versorgungs- und Pflegemaßnahmen müssen in enger Absprache mit den Patient\*innen an den jeweiligen Schweregrad angepasst werden, was bisher jedoch kaum der Fall ist, da die Bandbreite der Schweregrade und nötigen Anpassungen meist nicht bekannt sind. ME/CFS wird in die Schweregrade mild, moderat, schwer und sehr schwer eingeteilt. Für die Diagnose ME/CFS muss die Symptomatik zu einer signifikanten Beeinträchtigung des Aktivitätsniveaus im Vergleich zu vor der Erkrankung führen. Bei mild Betroffenen ist das Aktivitätsniveau bereits signifikant vermindert und Symptome treten im Ruhezustand auf. Sie können teils noch (reduziert) arbeiten, aber müssen dafür in der restlichen Zeit ruhen. Moderat Erkrankte haben eine > 50%ige Reduktion ihres Funktionsniveaus, sind überwiegend ans Haus gebunden und können zum größten Teil nicht mehr arbeiten. Auch dem Namen nach „mild“ und „moderat“ Betroffene sind demzufolge substanziell eingeschränkt. Schwer Betroffene sind überwiegend bettlägerig. Sehr schwer an ME/CFS Erkrankte sind vollständig bettlägerig und unfähig, einfache Hygienemaßnahmen selbstständig durchzuführen. Sie sind vollständig pflegebedürftig, können sich oft nicht mehr aufsetzen, teils nicht mehr sprechen, müssen u. U. künstlich ernährt werden und können meist keine Reize wie Geräusche oder Licht mehr ertragen, sodass sie in völliger Stille im Dunklen liegen müssen. Für Schwer- und Schwerstbetroffene kann ein „Crash“ bereits durch den Gang zur Toilette, durch die Anwesenheit einer weiteren Person im Raum, das Umdrehen im Bett, die Verdauung oder Reize wie Licht und Geräusche ausgelöst werden.

Grundsätzlich gilt: Je schwerer Menschen an ME/CFS erkrankt sind, umso mehr Hürden gibt es, um eine Versorgung zu erhalten. Bei ME/CFS sind z. B. keine ärztlichen Hausbesuche vorgesehen, keine Palliativversorgung, es gibt keine Krankenhausbetten, keine auf ME/CFS eingerichteten Pflegedienste oder betreuten Wohnformen.

### 3.2 Sozialrechtliche Hürden

Ein Hauptproblem liegt im Recht der Sozialversicherung und dort vor allem bei der Frage, ob die medizinischen Voraussetzungen für einen Anspruch auf Rente wegen Erwerbsminderung gemäß § 43 Abs. 1 und 2 SGB VI erfüllt werden. Vergleichbare Fragen stellen sich bei der gesetzlichen Krankenversicherung sowie bei privaten Kranken- und Berufsunfähigkeitsversicherungen.

---

<sup>32</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/chapter/Recommendations#managing-mecfs>, abgerufen am 10.06.2022.

<sup>33</sup> [https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/interagency/Managing-PEM\\_508.pdf](https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/interagency/Managing-PEM_508.pdf), abgerufen am 10.06.2022.



Oft werden Anträge auf Rente wegen Erwerbsminderung trotz erheblicher Krankheit und Behinderung durch ME/CFS abgelehnt, da begutachtende Ärzt\*innen das Krankheitsbild nicht kennen oder falsch als psychosozial/psychosomatisch einordnen. In der Folge wird der oft hohe Grad der körperlichen Einschränkungen verkannt, sodass fälschlicherweise angenommen wird, die Betroffenen seien noch in der Lage mindestens 6 oder 3 Stunden täglich unter den üblichen Bedingungen des allgemeinen Arbeitsmarktes erwerbstätig zu sein.

Da Leistungen zur Rehabilitation grundsätzlich Vorrang vor Rentenleistungen haben (§ 9 SGB VI und § 9 SGB IX), werden Betroffene häufig unter Hinweis auf ihre Mitwirkungspflichten dazu angehalten, Teilhabeleistungen in Anspruch zu nehmen. Rehaeinrichtungen sehen jedoch in der Regel aktivierende Therapien vor und sind nicht mit ME/CFS, dem Leitsymptom Post-Exertional Malaise und der Strategie Pacing zum Aktivitätsmanagement vertraut, sodass die Teilnahme an Leistungen zur medizinischen Rehabilitation häufig mit Maßnahmen verbunden ist, die für ME/CFS-Erkrankte kontraindiziert sind und den Krankheitszustand weiter verschlechtern.

Einige ME/CFS-Betroffenen erkranken so jung, dass sie keinen Schulabschluss, keine berufliche Qualifikation oder trotz Eintritt ins Berufsleben noch keinen Rentenanspruch erwerben konnten oder die Erwerbsminderungsrente sehr gering ausfällt. Sie sind auf Sozialleistungen angewiesen.

Auch bei der Feststellung eines Grads der Behinderung sowie Merkzeichen, verbunden mit entsprechenden Nachteilsausgleichen, und der Einordnung in Pflegegrade in der Pflegeversicherung führt die mangelnde Kenntnis über ME/CFS und Post-Exertional Malaise häufig dazu, dass das Ausmaß der Einschränkungen verkannt wird. Dies gilt ebenso für Anträge auf Hilfsmittel wie einen Rollstuhl.

Kinder und Jugendliche mit ME/CFS sind oft nur eingeschränkt oder gar nicht mehr in der Lage, die Schule zu besuchen. Dies kann zu schulrechtlichen oder sozialrechtlichen Problemen für die Familien bis hin zur Androhung des elterlichen Sorgerechtsentzugs führen.

#### **4. Wie sieht die gegenwärtige Versorgungslage aus?**

Deutschlandweit gibt es lediglich zwei Ambulanzen. Kapazitätsbedingt haben beide Ambulanzen einen regionalen Versorgungsschwerpunkt. Das Charité Fatigue Centrum (CFC) in Berlin diagnostiziert erwachsene Patient\*innen aus Berlin und Brandenburg. Das MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC) der Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München (TUM) betreut Patient\*innen aus Bayern bis zu einem Alter von 25 Jahren.

Darüber hinaus sind uns bisher keine Häuser bekannt, die eine Diagnose nach konsertierten Kriterien wie den Kanadische Konsenskriterien stellen, eine Behandlung unter Berücksichtigung des Leitsymptom Post-Exertional Malaise anbieten und sich intensiv mit dem Krankheitsbild auseinandersetzen.



Das Ausmaß der Unterversorgung zeigt auch der Vergleich zu Multipler Sklerose, die ebenfalls als neuroimmunologische Erkrankung eingeordnet wird und in der Schwere und Häufigkeit (vor der steigenden Zahl der ME/CFS-Fälle in der Pandemie) vergleichbar mit ME/CFS ist. Während es für 250.000 Menschen mit ME/CFS die zwei oben genannten Ambulanzen gibt, nennt die Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft für die 250.000 MS-Erkrankten 96 zertifizierte MS-Zentren (17 in BW), 31 zertifizierte Pflegedienste (3 in BW) und 20 zertifizierte MS-Rehabilitationszentren (3 in BW).<sup>34</sup>

## 5. Wie sieht die finanzielle Situation auf dem Gebiet der Erforschung und Behandlung von ME/CFS aus?

### 5.1 Forschung

Seit Jahrzehnten wird kaum biomedizinisch und klinisch zu ME/CFS geforscht, obwohl die WHO ME/CFS schon 1969 in die Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) aufgenommen hat. Ein Grund für die geringe Forschung ist, dass die Staaten international nur wenig Gelder für die Forschung bereitstellen. So gab es in Deutschland bis 2021 keine offizielle Forschungsförderung für ME/CFS. In den USA belegt die Krankheit mit 14 Millionen US-Dollar pro Jahr den untersten Platz gemessen an der Krankheitslast. Im Vergleich: Die US-Gesundheitsbehörde (NIH) stellt jedes Jahr 100 Millionen US-Dollar für Multiple Sklerose (Prävalenz und Krankheitsschwere vergleichbar mit ME/CFS) und über 3 Milliarden US-Dollar für die HIV-Forschung zur Verfügung.

ME/CFS – Forschungsgelder der NIH (USA, 2021)

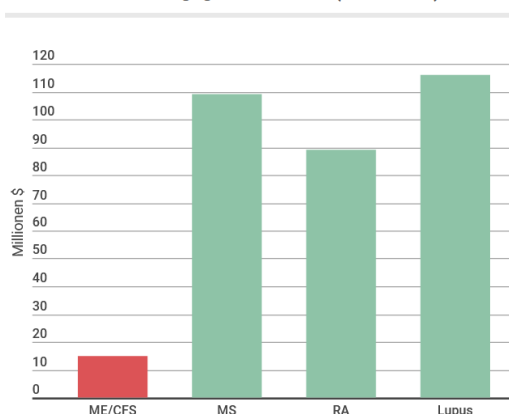


Abb. 4: Forschungsgelder der NIH

ME/CFS – unterrepräsentierte Forschung

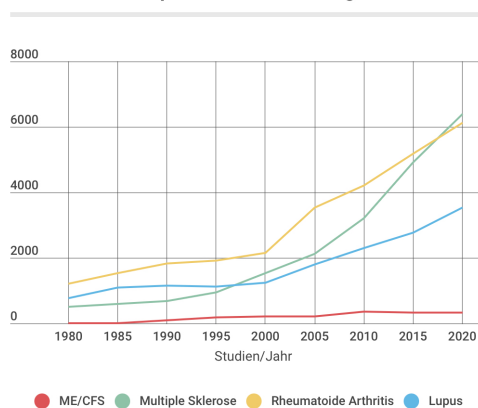


Abb. 5: Weltweite ME/CFS-Forschung

Das zeigt sich auch in der Zahl der jährlichen Veröffentlichungen. Listet die Studienplattform PUBMED im Jahr 2020 über 6.000 Veröffentlichungen zu MS, sind es bei ME/CFS lediglich knapp über 300. In absoluten Zahlen ist der Unterschied noch deutlicher. Führt PUBMED bei MS über 100.000 Veröffentlichungen, sind es bei ME/CFS etwas über 7.500. Eine Zahl, die

<sup>34</sup> [https://www.dmsg.de/service/kliniken-und-praxen?tx\\_zone35search\\_pi1%5Baction%5D=index&tx\\_zone35search\\_pi1%5Bcontroller%5D=Search&cHash=84452b4d47c7ce8f443748467365e25c](https://www.dmsg.de/service/kliniken-und-praxen?tx_zone35search_pi1%5Baction%5D=index&tx_zone35search_pi1%5Bcontroller%5D=Search&cHash=84452b4d47c7ce8f443748467365e25c), abgerufen am 10.06.2022.



bei MS bereits im Jahr 1980 überschritten wurde. Die ME/CFS-Forschung hängt der MS-Forschung demnach über 40 Jahre hinterher. Auch in Deutschland wurde in den letzten Jahrzehnten nicht viel an ME/CFS geforscht.

Bis zum Jahr 2021 gab es in Deutschland keine öffentliche Forschungsförderung für ME/CFS, seit 2021 gibt es erstmals eine geringe Summe. Die vom bayerischen Staatsministerium für Gesundheit und Pflege geförderte pädiatrische Versorgungsstudie „ME/CFS Kids Bavaria“ ist im September 2021 gestartet. Ende 2021 begann die auf vier Jahre angelegte und vom BMG geförderte Versorgungsstudie CFS\_CARE des Innovationsfonds G-BA. Das BMG fördert seit Januar 2022 den Aufbau eines ME/CFS-Registers mit Biobank an der Technischen Universität München (TUM) und der Charité mit insgesamt 900.000 Euro. Das BMBF fördert voraussichtlich ab August 2022 das biomedizinische Forschungsnetzwerk „IMMME – Immune Mechanisms of ME“ mit insgesamt 2,1 Millionen Euro. Der Bayerische Landtag hat zudem am 5. April im Haushalt für 2022 eine Förderung zu ME/CFS in Höhe von 1,6 Millionen Euro beschlossen. Eine Hälfte von 800.000 Euro soll dafür verwendet werden, die BC007-Forschung an der Universität Erlangen auf ME/CFS-Patient\*innen zu erweitern. Die andere Hälfte von 800.000 Euro soll die Forschung an der TU München und die Vernetzung der bayerischen Universitäten, die zu ME/CFS arbeiten, stärken. Der Haushaltsausschuss des Bundestages hat im Mai 2022 im Einzelplan 30 (Bundesministerium für Bildung und Forschung) beschlossen, 5 Millionen Euro für die klinische Erforschung von Therapiemöglichkeiten von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom zur Verfügung zu stellen. Mit dem Geld soll eine Nationale Klinische Studien-Gruppe (NKSG PCS/CFS) aufgebaut und gefördert werden, um zeitnah Medikamente und Behandlungsoptionen für das Post-COVID-Syndrom und ME/CFS zu prüfen. Die Therapiestudien sollen multizentrisch (an mehreren Kliniken) unter der Leitung der Charité – Universitätsmedizin Berlin (Prof. Scheibenbogen) durchgeführt werden. Partner\*innen des Projekts sind derzeit vier Universitätskliniken in Deutschland (Berlin, München, Erlangen und Lübeck).

Trotz der wachsenden Förderung lässt sich mit einer knapp zweistelligen Förderung der Forschungsrückstand von vier Jahrzehnten nicht ausgleichen. Hier sind größere Förderbemühungen für Projekte unter der Leitung vorhandener ME/CFS-Expert\*innen nötig.

## **5.2 Behandlung**

Da es sich bei ME/CFS um eine Multisystemerkrankung mit einem komplexen, chronischen, meist schwer beeinträchtigenden und z. T. immobilisierenden Beschwerdebild handelt, ist eine zeitintensive Betreuung notwendig. Teilweise sind Hausbesuche notwendig. Für Ärzt\*innen entsteht ein erhöhter therapeutischer und zeitlicher Aufwand, den sie jedoch kaum vergüten lassen können, da ME/CFS im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen kein Teil von Programmen wie der Chronikerpauschale, dem Disease-Management-Programm oder der Ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) ist.

## **5.3 Jahrzehntelange Vernachlässigung**

In Deutschland berief das Bundesministerium für Gesundheit Anfang der 90er Jahre eine Arbeitsgruppe zu ME/CFS ein. Im Abschlussbericht kritisierte die Arbeitsgruppe, dass „größere Teile der Schulmedizin die Existenz des CFS an sich ablehnten, oder es ohne weitere labor-klinische Untersuchungen als psychosomatisch-psychiatrische Störung klassifizieren“. Dieses



„Wissensdefizit“ sei ein „Mißstand“, aus dem sich „Forschungsbedarf“ ergebe.<sup>35</sup> Doch blieben Maßnahmen aus. Das Vakuum füllten stattdessen weltweit Psychiater\*innen und Psycholog\*innen, die – trotz eindeutiger Marker für eine organische Krankheit wie Infektbeginn, immunologische Symptome wie Fieber und historischen Epidemien an Krankenhäusern – die ME/CFS-Forschung übernahmen. Das Ergebnis: Jahrzehnte des Stillstands und für Erkrankte schädliche aktivierende Therapien, die laut aktueller Analyse des britischen National Institute for Health and Care Excellence (NICE) ausschließlich auf Forschungsergebnissen mit niedriger und überwiegend sehr niedriger Evidenz basierten.<sup>36</sup> Trotzdem prägten diese Empfehlungen für kontraindizierte Behandlungen seit Jahrzehnten weltweit offizielle Leitlinien. Das Europäische Parlament verabschiedete 2020 eine Resolution zur Anerkennung und Erforschung von ME/CFS und beschrieb die Erkrankung als „verborgenes Problem im Gesundheitssystem“.

In der aktuellen Forschung mehrten sich weiter die Hinweise auf eine immunologische Genese von ME/CFS, v. a. nach viralen Infekten, Autoimmunität, eine damit zusammenhängende Dysregulation des autonomen Nervensystems sowie eine Störung des Energiestoffwechsels. Das Leitsymptom Post-Exertional Malaise rückt in den Fokus und ist wissenschaftlich u. a. durch die Beobachtung belegbar, dass Patient\*innen im Gegensatz zu Kontrollgruppen mit anderen Erkrankungen in einem zweitägigen kardialen Belastungstest (2day-CPET) am zweiten Tag ihre Leistung vom Vortag nicht wieder abrufen können. So sind objektive Marker wie die maximale Sauerstoffaufnahme und die anaerobe Schwelle am zweiten Tag signifikant vermindert.<sup>37</sup> Da dieser Test bei ME/CFS-Erkrankten zu einer dauerhaften Verschlechterung des Gesundheitszustandes führen kann, wird das Verfahren heutzutage in der Regel nicht mehr angewandt. Ein schonender Beleg, der aktuell u. a. an der Charité Berlin zur Objektivierung der Post-Exertional Malaise entwickelt wird, ist die Handkraftmessung mit Messreihen im Abstand von einer Stunde.<sup>38</sup> Zu weiteren aktuellen Ansätzen zur schonenden Objektivierung von Post-Exertional Malaise gehört u. a. die Nachahmung auf zellulärer Ebene, indem mononukleäre Zellen des peripheren Blutes zusammen mit dem Blutplasma der Patient\*innen hyperosmotischem Stress ausgesetzt werden.<sup>39</sup>

---

<sup>35</sup> Deutsches Ärzteblatt (1994), Chronisches Erschöpfungssyndrom. Eine Standortbestimmung. Heft 43, Seite 2172-2176.

<sup>36</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/evidence/g-nonpharmacological-management-of-mecfs-pdf-9265183028>, abgerufen am 10.06.2022.

<sup>37</sup> Lim et al. (2020). The Prospects of the Two-Day Cardiopulmonary Exercise Test (CPET) in ME/CFS Patients: A Meta-Analysis. *Journal of clinical medicine*, 9(12), 4040. <https://doi.org/10.3390/jcm9124040>.

<sup>38</sup> Lim et al. (2020). The Prospects of the Two-Day Cardiopulmonary Exercise Test (CPET) in ME/CFS Patients: A Meta-Analysis. *Journal of clinical medicine*, 9(12), 4040. <https://doi.org/10.3390/jcm9124040>.

<sup>39</sup> Esfandyarpour et al. (2019). A nanoelectronics-blood-based diagnostic biomarker for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *PNAS Vol. 116 | No. 21*. <https://doi.org/10.1073/pnas.1901274116>.



## **Teil II: Versorgungskonzept für Baden-Württemberg**

### **1. Vordringliche Handlungsbedarfe bei ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom**

Es sind Jahrzehnte aufzuholen. Angelehnt an den „Nationalen Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom“ von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland, Empfehlungen des Expert\*innenrates der Bundesregierung zu COVID-19 und einem von uns gemeinsam mit Long COVID Deutschland und dem Fatigatio e. V. für Nordrhein-Westfalen vorgelegten Konzept, halten wir einen Dreischritt bestehend aus folgenden Maßnahmen auch in Baden-Württemberg für dringend erforderlich: Aufbau von Versorgungsstrukturen, gezielte Forschungsförderung und Aufklärungskampagnen.

#### **1.1 Aufbau von Versorgungsstrukturen für ME/CFS- und Post-COVID-Betroffene**

##### **1.1.1 Kompetenzzentren und Ambulanzen**

- Etablierung von interdisziplinären, vernetzten, translationalen klinischen Kompetenzzentren für die Versorgung und Erforschung postinfektiöser Erkrankungen wie ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom (Konzept Kompetenzzentren unter 2.).
- Bildung einer Task Force: Zur Koordination der landes- und bundespolitischen Maßnahmen empfehlen wir die Einrichtung einer Koordinationsstelle unter Benennung einer/s Beauftragten für ME/CFS und Post-COVID auf Landesebene, zum Beispiel in Anbindung an das Büro der Patient\*innenbeauftragten.
- Einrichtung von Beratungs- und Koordinationsstellen, um Betroffene und deren Angehörige über die Erkrankung, behandelnde Ärzt\*innen und bestehende Unterstützungsangebote zu informieren. Diese können an die Kompetenzzentren angegliedert werden. Beratungs- und Koordinationsstellen sollten sowohl medizinische als auch sozial- und arbeitsrechtliche Fragestellungen behandeln.
- Einrichtung einer telefonischen Beratungsstelle für medizinisches Fachpersonal angegliedert an bereits bestehende Strukturen.
- Ausbau der Optionen für eine telemedizinische und aufsuchende Behandlung haus- und bettgebundener Betroffener mit ME/CFS und Post-COVID-Syndrom.
- Erstellung eines Konzepts für die individuelle Beschulung betroffener Kinder und Jugendlicher in Abhängigkeit vom jeweiligen Schweregrad der Erkrankung.

##### **1.1.2 Bestandsversorgung, Pflege und Rehabilitation**

- Einrichtung von Schwerpunktpraxen für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom in Baden-Württemberg.
- Unterstützung der bundespolitischen Ebene zur Schaffung weiterer Möglichkeiten der Leistungserbringung: Einrichtung einer Chronikerpauschale; Aufnahme von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom in das Disease-Management-Programm; Aufnahme von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom in das Programm der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV, § 116b SGB V).
- Etablierung spezieller ambulanter und stationärer Pflegeangebote inklusive multidisziplinärer symptomorientierter Konzepte und Schulungen, angepasst an die besonderen Bedürfnisse von ME/CFS- und Post-COVID-Betroffenen aller Schweregrade.



- Entwicklung von Rehakonzepten, die der Post-Exertional Malaise gerecht werden.

## 1.2 Gezielte Förderung von Forschungsvorhaben

Eine gemeinsame Erforschung der Krankheitsbilder ME/CFS und Post-COVID-Syndrom sollte aufgrund zentraler pathologischer Überschneidungen und aufbauend auf bisherigen Erkenntnissen aus der klinischen Forschung gezielt gefördert werden.

### 1.2.1 Schaffung von Anreizen

Es bedarf der Schaffung von Anreizen, beispielsweise durch eine auf postinfektiöse Krankheitsbilder zugeschnittene Ausschreibung zur Forschungsförderung durch Landesmittel. Dabei sollten Grundlagen-, Diagnostik- und Therapieforschung berücksichtigt werden. Besonders wichtig ist die Entwicklung von medikamentösen und kurativen Therapieverfahren zur Verbesserung der Lebensqualität.

### 1.2.2 Kriterien zur Mittelvergabe

Die Mittelvergabe sollte nach wissenschaftlicher Prüfung durch ein Expert\*innengremium erfolgen. Dabei sollte u. a. berücksichtigt werden:

- Genaue klinische Phänotypisierung anhand internationaler Diagnosestandards: Post-COVID mit/ohne nachweisliche Organschäden, Post-COVID mit/ohne PEM, Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS) und orthostatische Hypotension, ME/CFS
- Transparenz durch Vorveröffentlichung der Forschungsprotokolle (Hypothese, Studiendesign, Zielmessung)
- Primäre Erfolgskontrollen durch objektive/quantitative Erfolgsmessung, relevante Endpunkte
- Fokus auf Effektgröße und einhergehende Unsicherheit, neben statistischer Signifikanz
- Rasche Veröffentlichung der Forschungsdaten als Preprint
- Einbringung von Patient\*innenexpertise (Patient Led/Oriented Research)

## 1.3 Aufklärungskampagnen, Informationsangebot und Curricula

ME/CFS und postinfektiöse Erkrankungen sind vielen Mediziner\*innen und Gutachter\*innen unbekannt oder werden fälschlicherweise als psychosomatisch eingestuft. Für Erkrankte resultieren daraus erhebliche Hürden in der medizinischen sowie sozialen Versorgung (Fehldiagnosen, Zustandsverschlechterung durch Fehlbehandlung, fehlende soziale Absicherung).

### 1.3.1 Aufklärungs-/Fortbildungskampagne

Es braucht eine Aufklärungs-/Fortbildungskampagne für Mediziner\*innen sowie soziale Träger, Sozialversicherungen und Bildungseinrichtungen, inklusive ihrer angestellten und freien Gutachter\*innen nach dem aktuellen Stand der Forschung. Der Schwerpunkt sollte dabei auf dem Leitsymptom Post-Exertional Malaise (PEM) liegen und der damit einhergehenden Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands bei Therapiemaßnahmen basierend auf Aktivierung, Sport und kognitiven Aktivitäten.



### 1.3.2 Aufbau eines Informationsangebots

Es bedarf eines digitalen und umfassenden Informationsangebotes durch das Gesundheitsministerium Baden-Württemberg, wie dies z. B. durch die Bayerische Landesregierung für das Post-COVID-Syndrom umgesetzt wird.<sup>40</sup>

### 1.3.3 Aufnahme in die Curricula

ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom sollten in die Curricula der medizinischen Fakultäten in Baden-Württemberg aufgenommen werden.

## 2. Nähere Ausführungen zum Aufbau der Kompetenzzentren

Zur zeitnahen und umfassenden Bewältigung postinfektiöser Syndrome wurde von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland mit der punktuellen Beratung durch das Charité Fatigue Centrum und das MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen der „Nationale Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom“ erarbeitet.<sup>41</sup> Dieser wird von Ärzt\*innen und Wissenschaftler\*innen unterstützt. Der Aktionsplan schließt an die Aufnahme der gemeinsamen Forderungen der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland zur Schaffung eines deutschlandweiten Netzwerkes von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für ME/CFS und die Langzeitfolgen von COVID-19 im Koalitionsvertrag der 20. Deutschen Bundesregierung vom 24. November 2021 an.

Im Aktionsplan wurden auch ein Konzept zur qualitätsgesicherten Versorgung durch Kompetenzzentren für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom formuliert, welches im Folgenden auszugswise aufgeführt wird, da das Vorhaben als eine der Diskussionsfragen in der Strukturierung der Anhörung vom Ausschuss für Soziales, Gesundheit und Integration Baden-Württemberg angegeben wurde.

Aktuell gibt es mehr als 80 Post-COVID-Ambulanzen in Deutschland. Die medizinische Versorgung in diesen Ambulanzen ist in vielen Fällen auf einzelne Fachbereiche beschränkt. Ein Großteil der Post-COVID-Ambulanzen ist insbesondere aufgrund mangelnder Finanzierungsmöglichkeiten und fehlenden Personals nicht ausreichend auf die Erfassung und Versorgung der diversen Symptome des postinfektiösen Krankheitszustandes eingestellt, die multiple Organsysteme simultan betreffen können. Post-COVID-Ambulanzen sind bislang häufig in Eigeninitiative und ohne öffentliche Förderung eingerichtet worden.

In Deutschland fehlt es flächendeckend an Wissen über den fachgerechten diagnostischen und therapeutischen Umgang mit komplexen postinfektiösen Syndromen, insbesondere ME/CFS. Für die präpandemisch ca. 250.000 an ME/CFS Erkrankten gab und gibt es deutschlandweit bisher nur zwei ausgewiesene Ambulanzen (Charité Fatigue Centrum und MRI Chronische Fatigue Centrum), welche zudem in enger Kooperation gezielte klinische Forschungsvorhaben zu den pathogenen Mechanismen postinfektiöser Erkrankungen umsetzen. Beide Ambulanzen wurden mittels privater Fördergelder aufgebaut und versorgen seit Beginn 2020

---

<sup>40</sup> Post-COVID-Syndrom. Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege. <https://www.stmgp.bayern.de/coronavirus/post-covid/>, abgerufen 09.06.2022.

<sup>41</sup> Abrufbar unter: [www.mecfs.de/aktionsplan](http://www.mecfs.de/aktionsplan).





auch Post-COVID-Betroffene. Bisher findet darüber hinaus keine gezielte landesweite Vernetzung und ein Wissenstransfer zwischen den Ambulanzen statt, die sich mit der Versorgung von an Post-COVID und/oder ME/CFS Erkrankten befassen.

Für eine bessere medizinische Versorgung der Erkrankten jeden Alters und zur weiteren Erforschung der Krankheitsbilder sollte deshalb ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen für die gezielte Erforschung und Versorgung von postinfektiösen Syndromen geschaffen werden.

Folgende grundlegende Kriterien müssen an den Standorten für diese Kompetenzzentren erfüllt werden:

- Ambulante Versorgung gezielt für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom (gemäß den neuen AWMF- und NICE-Guidelines, des Weiteren nach Kanadischen Konsenskriterien bzw. für Kinder und Jugendliche adaptierten Kriterien)<sup>42,43,44</sup>
- Interdisziplinäre, multiprofessionelle Ausrichtung (siehe Fachrichtungen unten)
- Universitätsstandort, ggf. direkte universitäre Anbindung
- Pädiatrie (integriert oder lokal/regional vernetzt)
- Rehabilitation (integriert oder lokal/regional vernetzt)
- Beteiligung am BMG-geförderten ME/CFS-Register (mit diagnostischen Standards)
- Forschungsanbindung

Folgende Fachbereiche sollten leitend zu diagnostischen, therapeutischen und/oder Forschungszwecken mindestens in die Arbeit der jeweiligen Kompetenzzentren eingebunden werden (Reihenfolge alphabetisch):

- Endokrinologie
- Kardiologie/Angiologie
- Klinische Immunologie
- Mikrobiologie/Virologie
- Neurologie
- Pädiatrie (mit entsprechenden Subdisziplinen)
- Pneumologie
- Rheumatologie
- Darüber hinaus kann eine interdisziplinäre Zusammenarbeit mit weiteren Fachbereichen erforderlich sein

---

<sup>42</sup> Charité – Universitätsmedizin Berlin. Kanadische Kriterien für die Diagnose CFS/ME. [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/Kanadische\\_Kriterien\\_Bell.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_Bell.pdf).

<sup>43</sup> National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2020), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) and Royal College of General Practitioners (RCGP). COVID-19 rapid guideline: managing the longterm effects of COVID-19. NICE guideline [NG188]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>.

<sup>44</sup> National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (2021). Royal College of General Physicians. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206]. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>.



Ferner muss sichergestellt werden, dass die Kompetenzzentren und Ambulanzen für die unterschiedlichen Subgruppen der an Post-COVID und ME/CFS Erkrankten eine individuell zugeschnittene, bedarfsorientierte Versorgung und Forschung anbieten. Die Phänotypisierung der Subgruppen sollten anhand internationaler Diagnosestandards durchgeführt werden: Post-COVID mit/ohne nachweisliche Organschäden, Post-COVID mit/ohne PEM<sup>45</sup>, Posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS) und orthostatische Hypotension,<sup>46</sup> ME/CFS<sup>47,48</sup>.

## Über die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e. V. ist eine 2016 gegründete Organisation, die für die Rechte und Bedürfnisse von ME/CFS-Kranken eintritt. Dafür verbindet sie die wichtige Expertise von Erkrankten und Angehörigen mit der Expertise eines erfahrenen Ärztlichen Beirats.

Die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS will die dramatische Situation der Erkrankten und Angehörigen an die Öffentlichkeit bringen und setzt sich für den Ausbau der medizinischen Versorgung und Forschung ein.

Als gemeinnütziger Verein bietet die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS Erkrankten eine demokratische Plattform, um für ihre Rechte einzutreten.

---

<sup>45</sup> Charité – Universitätsmedizin Berlin. Belastungsintoleranz (PEM) Kriterien für die Diagnose CFS/ME. [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/PEM\\_DSQ.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/PEM_DSQ.pdf).

<sup>46</sup> Freeman R et al. (2011), Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, neurally mediated syncope and the postural tachycardia syndrome. *Auton Neurosci*; 161: 46-8. doi: 10.1007/s10286-011-0119-.

<sup>47</sup> Charité – Universitätsmedizin Berlin. Kanadische Kriterien für die Diagnose CFS/ME. [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/Kanadische\\_Kriterien\\_Bell.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_Bell.pdf).

<sup>48</sup> Jäkel et al. (2021). Hand grip strength and fatigability: correlation with clinical parameters and diagnostic suitability in ME/CFS. *Journal of translational medicine*, 19(1), 159. <https://doi.org/10.1186/s12967-021-02774-w>.