

## **ME/CFS und Long COVID im Koalitionsvertrag der Landesregierung von Nordrhein-Westfalen 2022–2027**

Gemeinsame Stellungnahme von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS e.V., Fatigatio e.V. - Bundesverband ME/CFS, Long COVID Deutschland (LCD) und Long COVID NRW

**31.05.2022**

### **Formulierungsvorschlag für den Koalitionsvertrag der Landesregierung Nordrhein-Westfalen 2022–2027**

Zur Sicherstellung einer adäquaten wohnortnahen ambulanten Versorgung sowie zur weiteren Erforschung des Post-COVID-Syndroms und ME/CFS fördern wir die Schaffung von Kompetenzzentren im klinischen und primärärztlichen Sektor in Nordrhein-Westfalen in Anbindung an ein deutschlandweites Versorgungs- und Forschungsnetzwerk. Des Weiteren setzen wir uns für landesweite umfassende Aufklärung und medizinische Fortbildung über beide Krankheitsbilder ein.

### **ME/CFS und Post-COVID-Syndrom: Langfristige Herausforderungen für das Gesundheits- und Sozialsystem**

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) und das Post-COVID-Syndrom sind Erkrankungen, bei denen neurologische, kardiovaskuläre und immunologische Symptome, oftmals bei Normalbefunden der Organe, nach der Akutinfektion fortbestehen oder neu auftreten. Diese Erkrankungen sind der medizinischen Versorgung in Deutschland bisher nicht ausreichend bekannt und stellen aktuell die größte Herausforderung bei der Bewältigung der Langzeitfolgen von COVID-19 dar.

Mindestens zehn Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten entwickeln anhaltende, wiederkehrende oder neu auftretende Symptome, die länger als drei Monate anhalten, im Sinne von Long COVID bzw. eines Post-COVID-Syndroms (1). Am 6. Oktober 2021 hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) den Post-COVID-Zustand als eigenständiges Krankheitsbild definiert (2). Erste Erkenntnisse deuten darauf hin, dass auch nach Impfdurchbrüchen ein signifikantes Risiko für die Herausbildung von Post-COVID-Beschwerden bestehen könnte (3). Post-COVID wird bis dato als ein Überbegriff für eine Reihe an Erkrankungen nach einer durchgemachten SARS-CoV-2-Infektion verwendet. Darunter fallen z. B. anhaltende Beschwerden vitaler Organe. Der Post-COVID-Zustand im Sinne eines postinfektiösen Syndroms ist hiervon weitestgehend abzugrenzen und tritt oftmals unabhängig (wenn auch in einigen Fällen überlappend) mit einer möglichen Organbeteiligung auf. Dieser eigenständige Post-COVID-Krankheitszustand ist bisher nicht ursächlich behandelbar.

Studien zu den pathogenen Mechanismen weisen auf Überschneidungen zwischen moderaten und schweren Ausprägungen des Post-COVID-Syndroms und ME/CFS hin (4–6). Zu den Leitsymptomen beider Erkrankungen gehören unter anderen die Post-Exertionelle Malaise, kurz PEM (eine Verschlechterung der Symptomatik nach körperlicher und geistiger Anstrengung), die postvirale Fatigue (krankhafte Erschöpfung), neurokognitive Störungen (Einschränkungen der Denk- und Merkfähigkeit) sowie Formen der Dysautonomie (2,7). Teilhabe und Lebensqualität sind bei ME/CFS sowie beim Post-COVID-Syndrom häufig erheblich eingeschränkt.

ME/CFS ist eine komplexe, schwere Erkrankung mit vermuteter neuroimmunologischer Genese, die häufig nach Infektionen (u. a. nach EBV, Influenza oder Enteroviren) auftritt und für die es bisher keine wirksamen Therapieansätze gibt (8). Rund 60 Prozent der ME/CFS-Betroffenen sind arbeitsunfähig, ein Viertel der Betroffenen kann das Haus nicht mehr verlassen und viele Betroffene sind bettlägerig. Besonders schwer Erkrankte sind auf Pflegeleistungen angewiesen (7). Auch Kinder und Jugendliche sind betroffen, viele davon sind nur eingeschränkt oder gar nicht schulfähig und sozial isoliert. Der volkswirtschaftliche Schaden durch die ca. 250.000 bereits vor der Corona-Pandemie an ME/CFS Erkrankten in Deutschland wird auf über sieben Milliarden Euro pro Jahr geschätzt (9).

Aktuell ist davon auszugehen, dass bis zu 20 Prozent aller Post-COVID-Betroffenen nach sechs Monaten die Diagnosekriterien für ME/CFS erfüllen (10). Weltweit wird insgesamt mit einer Verdopplung der Zahl an ME/CFS-Betroffenen bzw. zehn Millionen neuen Fällen gerechnet (11). Das Post-COVID-Syndrom und ME/CFS treten oft nach einer per Definition milden Infektion und unabhängig vom vorherigen Gesundheitszustand auf. Die medizinische Versorgungslage beider Krankheitsbilder wird in Deutschland als unzureichend beurteilt (12,13). Der Expert\*innenrat der Bundesregierung zu COVID-19 kommt in seiner Stellungnahme vom 15. Mai 2022 zu dem Schluss: “Die Auswirkungen dieser potentiell langfristigen Komplikationen auf die Gesellschaft und das Sozialversicherungs- und Gesundheitssystem sind angesichts der hohen Infektionszahlen von hoher gesamtgesellschaftlicher Bedeutung.” (14)

### **Aktueller Stand der Wissenschaft und Forschungsbedarfe**

Die Krankheitsursachen von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom sind bisher nicht ausreichend verstanden und wurden in der Vergangenheit in Deutschland im internationalen Vergleich wenig erforscht (15). Entsprechend gibt es bisher keine heilenden Therapien. Die Behandlung erfolgt ausschließlich symptomorientiert. Rehabilitationsmaßnahmen können im besten Falle der Linderung bestimmter Beschwerden dienen, nicht jedoch der Heilung der Erkrankung. Bei ME/CFS im Erwachsenenalter handelt es sich meistens um einen jahrzehnte- bis lebenslangen Krankheitszustand mit vergleichsweise niedriger Lebensqualität (16). Die Prognose bei Kindern und Jugendlichen gilt als etwas besser (17).

Um zeitnah wirksame und flächendeckend verfügbare Therapiemöglichkeiten für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom entwickeln zu können, schließen wir uns der Forderung des Corona-Expert\*innenrates der Bundesregierung zur “Ausweitung der Förderung der klinischen und translationalen Forschung, Grundlagenforschung und Versorgungsforschung zu Post-COVID sowie deren Koordination, Harmonisierung und Vernetzung” an (14).

## **Versorgungslage in Nordrhein-Westfalen und Barrieren im Gesundheitssystem**

Das Vorkommen des Post-COVID-Syndroms in der Bevölkerung lässt sich aktuell nicht genau beziffern. Basierend auf bisherigen Erkenntnissen in Verbindung mit dem Infektionsgeschehen kann von mehreren hunderttausend Fällen allein in Nordrhein-Westfalen (NRW) ausgegangen werden. Die ca. 17 Post-COVID-Ambulanzen in NRW sind jedoch nur zu einem geringen Teil interdisziplinär ausgerichtet. Für die ca. 55.000 bereits vor der Pandemie an ME/CFS Erkrankten in NRW gibt es keine relevanten klinischen Anlaufstellen. Eine immunologische Ambulanz, mit dem Fokus auf post-infektiöse Erkrankungen mit Belastungsintoleranz, ist nicht bekannt. Die Versorgungslage für beide Erkrankungen ist somit prekär.

In NRW gibt es zudem keine auf ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom spezialisierte Reha-Einrichtungen, die gezielt auf das gemeinsame Kardinalsymptom der Belastungsintoleranz (PEM) zugeschnitten sind.

Der Corona-Expert\*innenrat der Bundesregierung sieht zudem eine große Herausforderung in der Kommunikation zum Thema Long/Post-COVID. Diese sei an vielen Stellen ungenügend, was zu Wissenslücken, Unkenntnis und Verunsicherung in der Bevölkerung führe. Ungenügende Aufklärung sowie mangelnde Schulung von Risikopersonen, Betroffenen und Versorgenden bergen ein hohes Risiko für schwere Erkrankungen, Fehlversorgung und Stigmatisierung (14).

## **Bisherige Fördervorhaben und Maßnahmen in Nordrhein-Westfalen**

Die aktuelle Forschungsförderung durch das Ministerium für Kultur und Wissenschaft des Landes Nordrhein-Westfalen zum Thema Post-COVID beträgt insgesamt rund 4,6 Millionen Euro für das Verbundprojekt "Beyond COVID-19" (18).

Auf Landesebene gibt es in NRW bisher keine Forschungsförderung zum Krankheitsbild ME/CFS.

Im Juni 2021 fand in NRW im Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales eine Anhörung zum Thema ME/CFS statt, die den dringenden Handlungsbedarf verdeutlichte. Aus dieser Anhörung resultierte ein Runder Tisch zum Thema Erforschung und Versorgung von ME/CFS unter der Leitung der Patient\*innenbeauftragten Claudia Middendorf. Ziel war es, den Handlungsbedarf zu konkretisieren und erste Schritte zum Aufbau von Fortbildungsangeboten, Versorgungsstrukturen und Forschungsnetzwerken einzuleiten (19). Im Februar 2022 erfolgte zudem ein Gespräch der Patient\*innenbeauftragten mit Vertretern der Initiative Long COVID NRW. Die Umsetzung konkreter Maßnahmen steht zum Zeitpunkt dieser Stellungnahme noch aus.

## **Aktuelle Bedarfe bei ME/CFS und Post-COVID-Syndrom in Nordrhein-Westfalen**

Angelehnt an die bisherigen Gespräche in NRW, den Nationalen Aktionsplan von Long COVID Deutschland und der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS (20) und die Empfehlungen des Expert\*innenrates der Bundesregierung zu COVID-19 halten wir einen Dreischritt bestehend aus folgenden Maßnahmen für dringend erforderlich:

## 1. Aufbau von Versorgungsstrukturen für ME/CFS- und Post-COVID-Betroffene

### Kompetenzzentren und Ambulanzen

- a. Etablierung von interdisziplinären, vernetzten, translationalen klinischen Kompetenzzentren für die Versorgung und Erforschung postinfektiöser Erkrankungen wie ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom.
- b. 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.
- c. 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.
- d. Einrichtung einer telefonischen Beratungsstelle für medizinisches Fachpersonal angegliedert an bereits bestehende Strukturen.
- e. Ausbau der Optionen für eine telemedizinische und aufsuchende Behandlung haus- und bett-gebundener Betroffener mit ME/CFS und Post-COVID-Syndrom.
- f. Erstellung eines Konzepts für die individuelle Beschulung betroffener Kinder und Jugendlicher in Abhängigkeit vom jeweiligen Schweregrad der Erkrankung.

### Berücksichtigung von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom in der Bestandsversorgung, Pflege und Rehabilitation

- a. Einrichtung von Schwerpunktpraxen für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom in NRW.
- b. 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).
- c. 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.
- d. Entwicklung von Reha-Konzepten, die den jeweiligen Symptomkomplexen (z. B. der Belastungsintoleranz) gerecht werden. Es sollte eine Clusterung der Symptome und Auswahl der Reha-Klinik entsprechend der Hauptsymptomatik erfolgen.

## 2. Gezielte Förderung von Forschungsvorhaben

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

- a. Schaffung von Anreizen zur biomedizinischen Erforschung von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom beispielsweise durch eine auf postinfektiöse Krankheitsbilder zugeschnittene Ausschreibung zur Forschungsförderung durch Landesmittel. Dabei sollten Grundlagen-, Diagnostik-, Therapieforschung berücksichtigt werden.

Besonders wichtig ist die Entwicklung von medikamentösen und kurativen Therapieverfahren zur Verbesserung der Lebensqualität.

- b. Die Mittelvergabe sollte nach wissenschaftlicher Prüfung durch ein Expert\*innengremium erfolgen. Dabei sollten u. a. die Kriterien Plausibilität der zugrundeliegenden Hypothese, Bedarfsorientierung, Studiendesign und Einbringung von Patient\*innenexpertise (Patient Led/Oriented Research) berücksichtigt werden.

### **3. Durchführung von Fortbildungs- und Aufklärungskampagnen**

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).

- a. Aufklärungs-/Fortbildungskampagne für Mediziner\*innen sowie Soziale Träger, Sozialversicherungen und Bildungseinrichtungen, inklusive ihrer angestellten und freien Gutachter\*innen nach dem aktuellen Stand der Forschung. Schwerpunkt: Post-Exertionelle Malaise (PEM) und die damit einhergehende Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands bei Therapiemaßnahmen basierend auf Aktivierung, Sport und kognitiven Aktivitäten.
- b. Aufbau eines digitalen und umfassenden Informationsangebotes durch das Gesundheitsministerium NRW, wie dies z. B. durch die Bayerische Landesregierung für das Post-COVID-Syndrom umgesetzt wird (21).
- c. Aufnahme von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom in die Curricula der medizinischen Fakultäten in NRW.

**Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.**  
info@dg.mecfs.de

**Long COVID Deutschland**  
info@longcoviddeutschland.org

**Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS**  
info@fatigatio.de

**Long COVID NRW**  
info@longcovidnrw.de

## Literatur

1. World Health Organization. In the wake of the pandemic: preparing for Long COVID. Health Systems and Policy Analysis. Policy Brief 39. 2021; Available from: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/health-emergencies/coronavirus-covid-19/publications-and-technical-guidance/2021/in-the-wake-of-the-pandemic-preparing-for-long-covid-2021>
2. World Health Organization. A clinical case definition of post COVID-19 condition by a Delphi consensus. 2021 October 6; 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)
3. Ledford H. Do vaccines protect against long COVID? What the data say. *Nature*. 2021; 599: 546-548. doi: 10.1038/d41586-021-03495-2
4. Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, Wittke K, Zoller T, Steinbeis F et al. 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. 2021 February 8; doi: 10.1101/2021.02.06.21249256. In 3. Revision
5. González-Hermosillo JA, Martínez-López JP, Carrillo-Lampón SA, Ruiz-Ojeda D, Herrera-Ramírez S, Amezcua-Guerra LM et al. Post-Acute COVID-19 Symptoms, a Potential Link with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A 6-Month Survey in a Mexican Cohort. *Brain Sciences*. 2021; 11(6): 760. doi: 10.3390/brainsci11060760
6. Davis H, Assaf GS, McCorkell L, Wei H, Low RJ, Re'em Y et al. Characterizing long COVID in an International cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine*. 2021; 38(101019). doi: 10.1016/j.eclinm.2021.101019
7. Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, DC: National Academies Press. 2015; PMID: 25695122
8. Islam MF, Cotler J, Jason LA (2020) Post-viral fatigue and COVID-19: lessons from past epidemics. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*. 2020; 8(2): 61-69. doi: 10.1080/21641846.2020.1778227
9. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS. 7,4 Milliarden Euro könnte jedes Jahr der volkswirtschaftliche Schaden von ME/CFS in Deutschland betragen. 2020 September 26; Available from: <https://www.mecfs.de/me-cfs-koennte-die-deutsche-volkswirtschaft-jedes-jahr-74-milliarden-euro-kosten>
10. Bundesministerium für Gesundheit. Fachgespräch. Long COVID und ME/CFS (Charité, Carmen Scheibenbogen). 2021 August 23; Available from: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/C/Coronavirus/Fachgespraeche/Scheibenbogen\\_Long-COVID\\_und\\_MECFS.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/C/Coronavirus/Fachgespraeche/Scheibenbogen_Long-COVID_und_MECFS.pdf)
11. Komaroff AL, Bateman L. Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? *Front Med*. 2021 January 18; 7:606824. doi: 10.3389/fmed.2020.606824
12. Deutscher Bundestag. Parlamentarisches Begleitgremium COVID-19-Pandemie. Wortprotokoll der 18. Sitzung. 2021 June 24; Available from: <https://www.bundestag.de/ausschuesse/a14/pandemie/anhoerungen/848280-848280>
13. Froehlich L, Hattesoehl DBR, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U, Thoma M. Medical Care Situation of People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome in Germany. *Medicina*. 2021; 57(7): 646. doi: 10.3390/medicina57070646

14. Bundesregierung zu COVID-19: Erforschung von Long/Post-COVID und klinische Versorgung Betroffener verbunden mit der notwendigen Aufklärung und Kommunikation [Internet]. 2022 [cited 2022 May 28]. Available from: <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/975196/2040048/feffdcc21a9892def37df142e4feb9b6/9-stellungnahme-long-covid-data.pdf?download=1>
15. Baraniuk C. Covid-19: How Europe is approaching long covid. *BMJ*. 2022; 376: o158. doi: 10.1136/bmj.o158
16. Hvidberg MF, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLoS ONE*. 2015; 10(7), e0132421. doi: 10.1371/journal.pone.0132421
17. Rowe KS. Long Term Follow up of Young People With Chronic Fatigue Syndrome Attending a Pediatric Outpatient Service. *Front Pediatr*. 2019; 7. doi: 10.3389/fped.2019.00021
18. Beyond-COVID-19 [Internet]. [cited 2022 May 28]. Available from: <https://www.uk-koeln.de/de/patienten-besucher/coronavirus/beyond-covid-19/>
19. ME/CFS Patientenorganisationen. NRW will Vorreiter werden – Runder Tisch plant erste Maßnahmen zur Versorgung von ME/CFS-Erkrankten [Internet]. 2022. Available from: <https://lbbp.nrw.de/nrw-will-vorreiter-werden-runder-tisch-plant-erste-massnahmen-zur-versorgung-von-mecfs-erkrankten>
20. Deutsche Gesellschaft für ME/CFS, Long COVID Deutschland. Nationaler Aktionsplan für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom [Internet]. 2022 [cited 2022 May 28]. Available from: <https://www.longcoviddeutschland.org/wp-content/uploads/2022/02/aktionsplan.pdf>
21. Post-COVID-Syndrom. Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege [Internet]. [cited 2022 May 20]. <https://www.stmgp.bayern.de/coronavirus/post-covid/>