

# Konzept für ein Netzwerk von Kompetenzzentren zur Versorgung und Erforschung von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom

Schaffung eines deutschlandweiten Netzwerkes von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung der Langzeitfolgen von COVID-19 sowie für Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) gemäß dem Koalitionsvertrag der Deutschen Bundesregierung

Stand August 2022

---



## **1. Zeitnaher Aufbau der Versorgung dringend notwendig**

Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) und das Post-COVID-Syndrom sind Erkrankungen, bei denen neurologische, immunologische und kardiovaskuläre Symptome nach der Akutinfektion fortbestehen oder neu auftreten. Da diese Erkrankungen der medizinischen Versorgung in Deutschland bisher nicht ausreichend bekannt sind und diese aktuell die größte Herausforderung bei der Bewältigung der Langzeitfolgen von COVID-19 darstellen, hat die Bundesregierung in ihrem Koalitionsvertrag die Umsetzung konkreter Maßnahmen zur Bewältigung dieser Erkrankungen verankert.

Mindestens zehn Prozent aller SARS-CoV-2-Infizierten entwickeln anhaltende, wiederkehrende oder neu auftretende Symptome, im Sinne von Long COVID bzw. eines Post-COVID-Syndroms, die länger als drei Monate anhalten (1). Am 6. Oktober 2021 hat die Weltgesundheitsorganisation (WHO) den Post-COVID-Zustand als eigenständiges Krankheitsbild definiert (2). Studien zeigen, dass auch nach Impfdurchbrüchen und mit dem Auftreten neuer SARS-CoV-2-Varianten ein signifikantes Risiko für die Herausbildung von Post-COVID-Beschwerden besteht (3). Post-COVID wird bis dato als ein Überbegriff für eine Reihe von Erkrankungen in Folge einer durchgemachten SARS-CoV-2-Infektion verwendet. Der Post-COVID-Zustand im Sinne eines postinfektiösen Syndroms wird hierbei als eigenständiger Krankheitszustand verstanden und tritt oftmals unabhängig von direkten Organschädigungen, wie zum Beispiel einer Lungenfibrose, auf. Das Post-COVID-Syndrom ist bisher nicht ursächlich behandelbar.

Studien zu den pathogenen Mechanismen weisen auf zentrale Überschneidungen zwischen moderaten und schweren Ausprägungen des Post-COVID-Syndroms und ME/CFS hin (4–6). Zu den Leitsymptomen beider Erkrankungen gehören unter anderem die post-exertionelle Malaise, kurz PEM (eine Verschlechterung von Symptomen nach oft schon geringer körperlicher und/oder kognitiver Belastung), die postvirale Fatigue (krankhafte Erschöpfung) sowie neurokognitive Störungen (Einschränkungen der Konzentrations-, Denk- und Merkfähigkeit) (2,7). Soziale und berufliche Teilhabe sowie allgemeine Lebensqualität sind beim Post-COVID-Syndrom häufig und bei ME/CFS in der Regel erheblich eingeschränkt.

ME/CFS ist eine komplexe, schwere, chronische Erkrankung mit vermuteter neuroimmunologischer Genese, die häufig nach Infektionen (u. a. mit Epstein-Barr, Influenza oder Enteroviren) auftritt und für die es bisher keine wirksamen Therapieangebote gibt (8). Andere Auslöser von ME/CFS wie ein Halswirbelsäulen-Trauma oder eine Operation sind ebenfalls möglich. 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 von ME/CFS betroffen, viele davon sind stark eingeschränkt oder gar nicht schulfähig und sozial isoliert.

Erste Studien weisen darauf hin, dass etwa zehn bis 20 Prozent aller Post-COVID Erkrankten nach sechs Monaten die Diagnosekriterien für ME/CFS erfüllen könnten (9,10,11). Weltweit wird aktuell insgesamt mit einer Verdopplung der Zahl an ME/CFS-Betroffenen im Zuge der COVID-19-Pandemie gerechnet (12). Das Post-COVID-Syndrom und ME/CFS treten oft unabhängig vom Schweregrad der initialen Infektionserkrankung und dem vorherigen Gesundheitszustand auf. Der Großteil der Post-COVID-Betroffenen war während der Akuterkrankung nicht hospitalisiert. Die medizinische Versorgungslage beider Krankheitsbilder wird in Deutschland bisher als unzureichend beurteilt (13,14). Das Post-COVID-Syndrom und ME/CFS könnten das Gesundheits- und Sozialsystem in Deutschland generationenübergreifend und über den Zeitraum der akuten Pandemie hinaus erheblich belasten.

## **2. Vorhandene Kompetenzen und Strukturen zu postinfektiösen Erkrankungen nutzen**

Aktuell gibt es ca. 90 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 kontinuierlich wachsende Zahl der Patient\*innen sowie im Einzelnen auf die Erfassung und Versorgung der diversen Symptome des postinfektiösen Krankheitszustandes eingestellt, die oftmals multiple Organsysteme simultan betreffen können. Eine adäquate Versorgung und nachhaltige medizinische Betreuung findet in den meisten Fällen folglich nicht oder nicht ausreichend statt.

In Deutschland fehlt es flächendeckend an Wissen über den fachgerechten diagnostischen und therapeutischen Umgang mit komplexen postinfektiösen Syndromen, insbesondere ME/CFS. Dies betrifft sowohl den klinischen als auch den primärärztlichen Sektor. Für die präpandemisch ca. 250.000 an ME/CFS Erkrankten 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 versorgen seit Pandemiebeginn auch Post-COVID-Betroffene. Bisher findet darüber hinaus keine gezielte bundesweite Vernetzung und kein Wissenstransfer zwischen den Ambulanzen statt, die sich mit der Versorgung von am Post-COVID-Syndrom und/oder ME/CFS Erkrankten befassen.

Da bei ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom Routineuntersuchungen (im Gegensatz zu Spezialuntersuchungen, siehe Punkt „Forschung“) oftmals Normalbefunde ergeben, werden in vielen Ambulanzen und Praxen die neurologischen, immunologischen und kardiovaskulären Symptome fälschlicherweise als psychosomatisch eingestuft und mit aktivierenden Therapien behandelt. Dieser Therapieansatz ist jedoch im Falle einer lange anhaltenden PEM nach geringen Aktivitäten kontraindiziert. Eine aktivierende Behandlung kann bei Menschen mit ME/CFS, aber auch bei Betroffenen mit Post-COVID-Syndrom, die unter PEM leiden und bei denen sich das Vollbild von ME/CFS noch nicht herausgebildet hat, zu einer langwierigen gesundheitlichen Verschlechterung und im schlimmsten Fall zu dauerhafter Bettlägerigkeit und Pflegebedürftigkeit führen.

Beim Aufbau von Kompetenzzentren und der Schaffung eines übergreifenden Netzwerkes von interdisziplinären Ambulanzen ist es daher von hoher Relevanz, mittels enger Kooperation mit den ausgewiesenen ME/CFS-Ambulanzen (neben dem Ausbau dieser zu Kompetenzzentren) auf das in Deutschland vorhandene klinische Wissen von ME/CFS im Bereich der Diagnostik und Forschung zurückzugreifen. Ferner sollten im Rahmen einer partizipativen Forschung und Versorgung Patient\*innenorganisationen vertretend für beide Krankheitsbilder (ME/CFS und Post-COVID-Syndrom) mit ihrer Expertise bei diesem Vorhaben bei allen relevanten Arbeitsschritten beteiligt sein.

## **3. Kriterien für die Schaffung von Kompetenzzentren und Auswahl der Ambulanzen**

Bei der Schaffung eines Netzwerkes von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen muss sichergestellt werden, dass die Zentren und Ambulanzen für die unterschiedlichen Subgruppen der an Post-COVID-Syndrom und ME/CFS Erkrankten eine individuell zugeschnittene, bedarfsorientierte Versorgung und damit einhergehende Forschung ermöglichen. Des Weiteren sollte zwingend ein Beitrag zum Aufbau von themenspezifischen Daten- und Biobanken sowie die enge Zusammenarbeit mit bereits

etablierten Forschungszentren erfolgen. Klinische Daten sollten gemäß vorgegebenem Diagnoseprotokoll in dem vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) geförderten, multizentrischen ME/CFS-Register erfasst werden (siehe unten: „Forschung“).

Im Folgenden sind dringend zu berücksichtigende Aspekte für die Gewährleistung von Qualitäts- und Versorgungssicherung im Rahmen der auszuwählenden Klinikstandorte zusammengefasst.

## **Fachbereiche**

Folgende Fachbereiche sollten leitend zu diagnostischen, therapeutischen und 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 erfolgen. Dies betrifft z. B. die Einbindung der Neuropsychologie zur Diagnostik von kognitiven Leistungseinschränkungen, weiterer Fachbereiche zur Differenzialdiagnostik (z. B. Psychiatrie) sowie zur psychotherapeutischen Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung (Coping Strategien), letztere insbesondere im Rahmen der pädiatrischen Versorgung.

## **Diagnostik**

Für die fachgerechte klinische Diagnostik des Post-COVID-Syndroms und insbesondere von ME/CFS (inkl. ME/CFS infolge von COVID-19) sollten folgende Aspekte dringend berücksichtigt und deren Umsetzung an den einzelnen Klinikstandorten ausnahmslos gewährleistet werden:

- Genaue klinische Phänotypisierung der Patient\*innen anhand internationaler Diagnosestandards:
  - Post-COVID-Syndrom mit/ohne nachweisliche Organschäden
  - Post-COVID-Syndrom mit/ohne PEM bzw. PEM-Dauer kürzer/länger 14 h, z. B. mit verlängerter Rekonvaleszenz, die das Vollbild von ME/CFS nicht erfüllen (15)
  - Screening auf Dysautonomie, insbesondere posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS) und orthostatische Hypotension (16)
  - ME/CFS (17,18)

Alle Patient\*innengruppen sollten in der Anamnese u. a. mittels DSQ-PEM-Fragebogen der DePaul-Universität und den Klinischen Konsensuskriterien (CCC) für ME/CFS diagnostiziert werden (17,18). Zusätzlich zu den CCC sind für Kinder altersadaptierte Diagnosekriterien vorgeschlagen worden (19, 20). Nur so kann im Rahmen der anschließenden medizinischen Versorgung gewährleistet werden, dass Patient\*innen mit PEM frühzeitig erkannt und diese Patient\*innensubgruppen keinen kontraindizierten Therapiemaßnahmen (z. B. Aktivierung) zugeführt werden. Hier müssen stattdessen frühzeitige Maßnahmen zur Psychoedukation und

zum Erlernen von PEM-konformen Selbstmanagementstrategien im Einklang mit anerkannten internationalen Leitlinien umgesetzt werden. Zentral ist hierbei die Empfehlung zum Erlernen des sog. „Pacing“ (angepasstes Energie- und Aktivitätsmanagement) als wichtigste Form des effektiven Krankheitsmanagements.

## Versorgung

Um eine umfassende Diagnostik und weiterführende medizinische Versorgung der Betroffenen entsprechend der Bedarfe verschiedener Patient\*innensubgruppen zu ermöglichen, sollten folgende Aspekte für die Schaffung adäquater Rahmenbedingungen berücksichtigt werden:

- Ambulante Versorgung gezielt für das Post-COVID-Syndrom und ME/CFS (gemäß AWMF- und NICE-Leitlinien, des Weiteren nach Kanadischen Konsenskriterien (CCC) bzw. für Kinder und Jugendliche adaptierten Kriterien (19,20,21,22,23).
- Interdisziplinäre, multiprofessionelle Ausrichtung (siehe oben: „Fachbereiche“).
- Pädiatrie (integriert und/oder lokal/regional eng vernetzt).
- Ambulante und/oder stationäre Rehabilitation (integriert und/oder lokal/regional vernetzt).
- Stationäre Betten für schwer erkrankte Menschen mit ME/CFS und Menschen mit einer schweren Form von ME/CFS nach COVID-19 zur stationären Behandlung in reizarmer Umgebung gemäß den Empfehlungen der NICE-Leitlinie für ME/CFS (23):
  - Vorbesprechung mit den Erkrankten und/oder Angehörigen zu den örtlichen Begebenheiten und Ausstattungen des Krankenhauses.
  - Maßnahmen zur Reduzierung von Symptomschüben und PEM während des bzw. nach dem Transport/s ins Krankenhaus, z. B. indem die Route im Voraus geplant wird, laute Bereiche vermieden werden und die Person bei der Ankunft direkt auf die Station gebracht wird.
  - Den individuellen Pflege- und Betreuungsplan im Vorfeld mit den Erkrankten und/oder Angehörigen besprechen, einschließlich des Erfragens von Informationen über Komorbiditäten, Unverträglichkeiten, Empfindlichkeiten und bekannten Triggern von PEM, um alle erforderlichen angemessenen Anpassungen zu planen.
  - Vorhalten eines Einzelzimmers mit Bad.
  - Stimuli auf ein Minimum beschränken, z. B. durch: konsentierete Dosierung von Untersuchungen/Konsilen, Instruktion aller Konsiliarii, Einzelgespräche, ruhige Bewegungen und Gesten, keine redundanten Beurteilungen, vorsichtigen Umgang mit Berührungsdruk, gedämpftes Licht und Möglichkeiten der Zimmerverdunklung, Reduktion von Geräuschen, Gewährleistung einer stabilen Temperatur, Minimierung von Gerüchen.
- Schaffung von stationären Schmerztherapie- und Rehabilitationskonzepten für an ME/CFS und Post-COVID-Syndrom erkrankte Menschen (nicht oder wenig mobil) über bestehende Rahmenbedingungen hinaus mit besonderem Augenmerk auf Belastungsintoleranz mit PEM, Anleitung zum „Pacing“ und Verhinderung einer Verschlechterung des Gesundheitszustands mit intensiver Betreuung, bedarfsgerechter Versorgung, und der Initiierung von Hilfsangeboten für das Leben zuhause.
- Zusammenarbeit mit Sozialarbeiter\*innen und/oder Sozialpädagog\*innen für Unterstützungsangebote, z. B. für das Stellen von Versorgungsanträgen, Anträgen auf Nachteilsausgleich und Hilfen im Alltag für schwer Erkrankte, analog psychosozialen Nachsorgekonzepten für andere schwere und komplexe Erkrankungen.
- Aufsuchende und telemedizinische Konzepte für Schwerstbetroffene, analog der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV).

## **Forschung**

- Forschungsanbindung und aktive Vernetzung der Kompetenzzentren zu Grundlagen-, Therapie-, Diagnostik- und Versorgungsforschung (z. B. über die Einrichtung von standortübergreifenden themenspezifischen Arbeitsgruppen, Vernetzung der aus Landes und Bundesmitteln bereits geförderten Forschungsprojekte, Anbindung an themenspezifische Forschungsverbünde wie z. B. die des nationalen Netzwerks Universitätsmedizin (NUM) und/oder der Nationalen Klinischen Studien-Gruppe Post COVID-Syndrom und ME/CFS (NKSG PCS/CFS)).
- Beteiligung am BMG-geförderten ME/CFS-Register (mit diagnostischen Standards).

Der Aufbau von Kompetenzzentren bietet insbesondere die Gelegenheit die Biomarkerforschung für ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom auszubauen und die Entwicklung von spezifischer Diagnostik weiter zu beforschen. Erste Studien liefern z. B. Erkenntnisse dazu, dass sich bei ME/CFS- sowie Post-COVID-Kranken Veränderungen in der muskulären Handkraft und der endothelialen Funktion gegenüber gesunden Probanden zeigen (24,25,26,27). Ebenso wurden bei ME/CFS erhöhte Autoantikörper gegen G-Protein gekoppelte Rezeptoren (GPCR) des autonomen Nervensystems nachgewiesen (16). Ähnliche Ergebnisse wurden beim Post-COVID-Syndrom repliziert (28). So liefert eine aktuelle Studie Hinweise darauf, dass beim Post-COVID-Syndrom bei Augenhintergrundmessungen die Durchblutung der Retina gegenüber gesunden Kontrollen vermindert war (29). Weitere Studien liefern bei einem Teil der Post-COVID-Betroffenen Hinweise auf eine möglicherweise langanhaltende Virusinfektion bzw. auf das Fortbestehen von Virusbestandteilen nach der Akutphase sowie auf anhaltende Veränderungen des Immunsystems und damit einhergehende Entzündungsprozesse (30,31,32).

## **Vernetzung und Wissenstransfer durch bestehende Ambulanzen**

- Teilnahme an verbindlichen Fortbildungen von ausgewiesenen Expert\*innen für kooperierende Fachbereiche zu ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom, mit Schwerpunkt auf post-exertioneller Malaise (PEM), neuro-kognitiven Funktionsstörungen, Formen der Dysautonomie (inkl. posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom (POTS), orthostatische Intoleranz und orthostatische Hypotension), Schmerzmanagement und evidenzgestütztes Krankheitsmanagement.
- Hospitationsprogramm für Ärzt\*innen der Kompetenzzentren, um einen effektiven Wissenstransfer aus den bestehenden ME/CFS-Ambulanzen zu gewährleisten.

## **Beratungs- und Koordinationsstellen**

- 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.
- Zusammenarbeit mit Sozialarbeiter\*innen und/oder Sozialpädagog\*innen für die sozial und arbeitsrechtlichen Fragestellungen wie z. B. Beratung zu Unterstützungsangeboten, dem Stellen von Anträgen an Behörden und Hilfen im Alltag für schwer Erkrankte.
- Einrichtung einer telefonischen Beratungsstelle für medizinisches Fachpersonal angegliedert an bereits bestehende Strukturen.

## Qualitätssicherung

Zur allgemeinen Qualitätssicherung sollte ein zentrales Beschwerdemanagement etabliert werden, welches eine Bewertung der Behandlungsqualität durch Patient\*innen ermöglicht und Folgebeschwerden über eine längere Beobachtungszeit erfasst. Dies ist besonders wichtig, da Studien zeigen, dass ME/CFS-Erkrankte im medizinischen Kontext stigmatisierenden Erfahrungen ausgesetzt sind (33). Dies wird ebenfalls für Menschen mit Post-COVID-Syndrom beschrieben. In der NICE-Leitlinie für ME/CFS wird ein expliziter Hinweis aufgeführt, dass Menschen mit ME/CFS „möglicherweise Vorurteile und Unglauben erfahren haben und sich von Menschen (einschließlich Familie, Freunden, Fachleuten aus dem Gesundheits- und Sozialwesen und Lehrern), die ihre Krankheit nicht verstehen, stigmatisiert fühlen könnten“ (23).

Um ein bedarfsorientiertes und nachhaltiges Versorgungsangebot gewährleisten zu können sollte zudem im Sinne einer partizipativen Versorgung und Forschung die Einbindung von großen sowie regionalen/lokalen Patient\*innenorganisationen beim Aufbau und Betrieb der Kompetenzzentren erfolgen.

## Standorte

- Das Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen sollte flächendeckend aufgebaut werden, sodass auch schwer Erkrankte aufgrund eingeschränkter Transportfähigkeit eine ortsnahe Versorgung erhalten können.
- Bei den auszuwählenden Standorten sollte es sich um Universitätsstandorte handeln bzw. Klinikstandorte mit einer direkten universitären Anbindung.
- Wegen der föderalen Struktur Deutschlands in Bezug auf bestimmte Versorgungseinrichtungen und Schulen ist pro Bundesland jeweils mindestens ein Kompetenzzentrum für Erwachsene und Minderjährige erstrebenswert, wobei sehr kleine Bundesländer evtl. zunächst mit ihren Nachbarländern kooperieren könnten.

Bei der Auswahl von potenziellen Standorten kann zudem eine Anbindung an bereits vorhandene Post-COVID-Versorgungsprojekte an Klinikstandorten, die mit finanzieller Förderung durch die Regierungen der einzelnen Bundesländer ermöglicht wurden, in Betracht gezogen werden.

## Budgetierung

- 32–40 Millionen Euro Anschubfinanzierung für die ersten zwei Jahre zur Schaffung von Infrastrukturen für 12–15 Kompetenzzentren für erwachsene Patient\*innen.<sup>1</sup>
- 12–15 Millionen Euro Anschubfinanzierung für die ersten zwei Jahre zur Schaffung von Infrastrukturen für 12–15 Kompetenzzentren für Kinder und Jugendliche.<sup>2</sup>
- Um das bereits durch das BMG am Standort München und Berlin geförderte ME/CFS Register um zusätzliche teilnehmende Zentren zu erweitern und ein nachhaltiges landesweites Register für das Post-COVID-Syndrom zu etablieren, soll eine ergänzende Förderung erfolgen. Hierfür sind 2 Millionen Euro pro Jahr erforderlich.

---

<sup>1</sup> Exemplarische Budgetkalkulation pro Kompetenzzentrum ca. 1,3 Millionen Euro/Jahr: 6 Ärzt\*innen, 3 MFA, 2 Study Nurses, 1 Sekretär\*in; für Daten- und Biobank: 1 MTA, 2 Data Manager.

<sup>2</sup> Exemplarische Budgetkalkulation pro Kompetenzzentrum ca. 0,5 Millionen Euro/Jahr: 2 Ärzt\*innen sowie je 0,5 in ME/CFS und Long COVID geschulte\*r Psycholog\*in und Sozialpädagog\*in nach Vorbild der Krebsversorgung. (Differentialdiagnostik, neurokognitive Diagnostik, Umgang mit schwerer Krankheit und reaktiver Depression, soziale Versorgung inklusive Schule/Ausbildung), 1 MFA, 0,5 Study Nurse, 0,5 Sekretär\*in; für Daten- und Biobank: 1 MTA, 0,5 Data Manager.

## Lokale Versorgungsnetzwerke

Neben den Kompetenzzentren ist ein Ausbau der Versorgungsangebote- und Kapazitäten von Allgemein- und Fachärzt\*innen für das Post-COVID-Syndrom und ME/CFS dringend notwendig. Da es sich bei beiden Krankheitsbildern um Multisystemerkrankungen mit einem komplexen, chronischen, meist schwer beeinträchtigenden und z. T. immobilisierenden Beschwerdebild handelt, sind für beide Krankheitsbilder eine breite Differenzialdiagnostik und zeitintensive multiprofessionelle Betreuung im direkten örtlichen Umfeld der Betroffenen dringend erforderlich.

Gemäß den Erfahrungen in der Versorgungslandschaft sollte sich die flächendeckende Versorgung von ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom über einzelne Kompetenzzentren hinaus an einem interdisziplinären, intersektoralen und interprofessionell gestuften Versorgungskonzept orientieren. Das Ziel sollte die Etablierung regionaler Netzwerke mit Verknüpfung der regionalen ambulanten und aufsuchenden Versorgungsstrukturen sowie dem universitären medizinischen Sektor sein (34). Der primärärztliche Sektor bildet hierbei die erste und dauerhaft vor Ort koordinierende Anlaufstelle ab und sollte für die Erstversorgung von Patient\*innen entsprechend gestärkt werden.

Aufgrund des hohen diagnostischen und therapeutischen Aufwands sind in diesem Zusammenhang zusätzliche Vergütungen der medizinischen Leistungen erforderlich:

1. Das Post-COVID-Syndrom sollte erneut und ME/CFS erstmalig in den Katalog des § 116b SGB V sowie in das Programm der ambulanten spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) aufgenommen werden.
2. Spezielle Fallpauschalen sollten für auf Post-COVID-Syndrom und ME/CFS spezialisierte Hochschulambulanzen, Tageskliniken und Stationen mit den Krankenkassen ausgehandelt werden.
3. Für die Behandlung von Post-COVID-Syndrom und ME/CFS sollten haus- und kinderärztliche Chronikerpauschalen mit den Krankenkassen ausgehandelt werden.
4. Disease-Management-Programme (wie z. B. bereits für Diabetes oder Bluthochdruck etabliert) sollten für Post-COVID-Syndrom und ME/CFS eingeführt werden.
5. Die telemedizinische Versorgung immobiler Betroffener durch spezialisierte Zentren sollte gesondert vergütet und von der Versorgung vor Ort entkoppelt werden. Sie sollte die Beratung der Betroffenen ebenso wie deren Versorgenden abdecken.
6. Analog der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und der psychosozialen Nachsorge müssen aufsuchende interdisziplinäre, medizinische und psychosoziale Versorgungskonzepte für die Schwerstbetroffenen entwickelt und angemessen vergütet werden.

**Deutsche Gesellschaft für ME/CFS**

[info@dg.mecfs.de](mailto:info@dg.mecfs.de)

[www.mecfs.de](http://www.mecfs.de)

**Long COVID Deutschland**

[info@longcoviddeutschland.org](mailto:info@longcoviddeutschland.org)

[www.longcoviddeutschland.org](http://www.longcoviddeutschland.org)



## 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-202>
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. Al-Aly Z, Bowe B, Xie Y. Long COVID after breakthrough SARS-CoV-2 infection. *Nature Medicine*. 2022; 28: 1461-1467. doi: 10.1038/s41591-022-01840-0
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. 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. 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. 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)
10. Jason LA, Islam MF. A Classification System for Post-Acute Sequelae of SARS CoV-2 Infection. *Central Asian Journal of Medical Hypotheses and Ethics*. 2022; 3(1): 38-51. doi: 10.47316/cajmhe.2022.3.1.04
11. Tokumasu K, Honda H, Sunada N, Sakurada Y, Matsuda Y, Yamamoto K et al. Clinical Characteristics of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Diagnosed in Patients with Long COVID. *Medicina*. 2022; 58(7): 850. doi: 10.3390/medicina58070850
12. Komaroff AL, Bateman L. Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome? *Frontiers in Medicine*. 2021 January 18. 7:606824. doi: 10.3389/fmed.2020.606824
13. 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>
14. 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
15. Abed H, Ball PA, Wang LX. Diagnosis and management of postural orthostatic tachycardia syndrome: A brief review. *Journal of Geriatric Cardiology*. 2021; 9(1): 61-67. doi: 10.3724/SP.J.1263.2012.0006

16. Freitag H, Szklarski M, Lorenz S, Sotzny F, Bauer S, Philippe A et al. Autoantibodies to Vasoregulative G-Protein-Coupled Receptors Correlate with Symptom Severity, Autonomic Dysfunction and Disability in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Clinical Medicine*. 2021; 10(16): 3675. doi: 10.3390/jcm10163675
17. Charité Fatigue Centrum. Belastungsintoleranz (PEM) Kriterien für die Diagnose CFS/ME. Available from: [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/DSQ-PEM\\_TUM.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/DSQ-PEM_TUM.pdf)
18. Charité Fatigue Centrum. Kanadische Kriterien für die Diagnose CFS/ME. Available from: [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/Kanadische\\_Kriterien\\_mitAuswertung.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Kanadische_Kriterien_mitAuswertung.pdf)
19. Rowe PC, Underhill RA, Friedman KJ, Gurwitt A, Medow MS, Schwartz MS et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Diagnosis and Management in Young People: A Primer. *Frontiers in Pediatrics*. 2021; 5(121). doi: 10.3389/fped.2017.00121
20. Jason LA, Porter N, Shelleby E, Bell DS, Lapp CW, Rowe K et al. A Case Definition for Children with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*. 2008; 1: 53-57. doi: 10.4137/CMPed.S978
21. Koczulla AR, Ankermann T, Behrends U, Berlit P, Böing S, Brinkmann F et al. S1-Leitlinie Post-COVID/Long-COVID. AWMF. 2021 July 12. Available from: [https://www.awmf.org/uploads/tx\\_szleitlinien/020-027I\\_S1\\_Post\\_COVID\\_Long\\_COVID\\_2021-07.pdf](https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-027I_S1_Post_COVID_Long_COVID_2021-07.pdf)
22. National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 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]. 2020 December 18. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188>
23. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Royal College of General Physicians. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206]. 2021 October 29. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
24. Nacul LC, Mudie K, Kingdom CC, Clark TG, Lacerda EM. Hand Grip Strength as a Clinical Biomarker for ME/CFS and Disease Severity. *Frontiers in Neurology*. 2018; 9(992). doi: 10.3389/fneur.2018.00992
25. Scherbakov N, Szklarski M, Hartwig J, Sotzny F, Lorenz S, Meyer A et al. Peripheral endothelial dysfunction in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *ESC Heart Failure*. 2020; 7(3): 1064-1071. doi: 10.1002/ehf2.12633
26. Haffke M, Freitag H, Rudolf G, Seifert M, Doehner W, Scherbakov N et al. Endothelial dysfunction and altered endothelial biomarkers in patients with post-COVID-19 syndrome and chronic fatigue syndrome (ME/CFS). *Journal of Translational Medicine*. 2022; 20(138). doi: 10.1186/s12967-022-03346-2
27. Flaskamp L, Roubal C, Uddin S, Sotzny F, Kedor C, Bauer S et al. Serum of Post-COVID-19 Syndrome Patients with or without ME/CFS Differentially Affects Endothelial Cell Function In Vitro. *Cells*. 2022; 11(15): 2376. doi: 10.3390/cells11152376
28. Wallukat G, Hohberger B, Wenzel K, Fürst J, Schulze-Rothe S, Wallukat A et al. Functional autoantibodies against G-protein coupled receptors in patients with persistent Long-COVID-19 symptoms. *Journal of Translational Autoimmunity*. 2021; 4(100100). doi: 10.1016/j.jtauto.2021.100100
29. Szewczykowski C, Mardin C, Lucio M, Wallukat G, Hoffmanns J, Schröder T et al. Long COVID: Association of Functional Autoantibodies against G-Protein-Coupled Receptors with an Impaired Retinal Microcirculation. *International Journal of Molecular Sciences*. 2022; 23(7209). doi: 10.3390/ijms23137209

30. Zollner A, Koch R, Jukic A, Pfister A, Meyer M, Rössler A et al. Postacute COVID-19 is Characterized by Gut Viral Antigen Persistence in Inflammatory Bowel Diseases. *Gastroenterology*. 2022; 163(2). doi: 10.1053/j.gastro.2022.04.037
31. Phetsouphanh C, Darley DR, Wilson DB, Howe A, Mee Ling Munier C, Patel SK et al. Immunological dysfunction persists for 8 months following initial mild-to-moderate SARS CoV-2 infection. *Nature Immunology*. 2022; 23: 210-216. doi: 10.1038/s41590-021-01113-x
32. Schultheiß C, Willscher E, Pachold L, Gottschick C, Klee B, Henkes SS, The IL-1 $\beta$ , IL-6, and TNF cytokine triad is associated with post-acute sequelae of COVID-19. *Cell Reports Medicine*. 2022; 3(6). doi: 10.1016/j.xcrm.2022.100663
33. Froehlich L, Hattesoehl DBR, Cotler J, Jason LA, Scheibenbogen C, Behrends U. Causal attributions and perceived stigma for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Health Psychology*. 2021 July 9. doi: 10.1177/135910532110276311
34. Stengel S, Hoffmann M, Koetsenruijter J, Peters-Klimm F, Wensing M, Merle U et al. Versorgungsbedarfe zu Long-COVID aus Sicht von Betroffenen und Hausärzt\*innen – eine Mixed-Methods-Studie aus Baden-Württemberg. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. 2022 June 15. doi: 10.1016/j.zefq.2022.02.005