

PRESSEMITTEILUNG

Leitfaden für Vorhaben zur Erforschung und Versorgung von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom – Videos klären über Erkrankungen auf

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland veröffentlichen Aufklärungsvideos und Leitfaden für Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS) und Post-COVID-Syndrom

Berlin/Hamburg, 22.02.2023 – ME/CFS und das Post-COVID-Syndrom stellen aktuell die größte Herausforderung bei der Bewältigung der Langzeitfolgen von COVID-19 dar. ME/CFS, das auch nach anderen Infektionserkrankungen auftritt, und das Post-COVID-Syndrom in seinen unterschiedlichen Ausprägungen sind bisher weder ausreichend erforscht noch ursächlich behandelbar. Für die gezielte Erforschung, Versorgung und Aufklärung der Erkrankungen haben die Deutsche Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland jetzt einen Leitfaden veröffentlicht. Videos über Post-Exertionelle Malaise (PEM) und ‚Pacing‘ sollen zudem über die Erkrankungen aufklären.

Basierend auf dem aktuellen wissenschaftlichen und medizinischen Kenntnisstand werden in dem Leitfaden Schwerpunkte für die biomedizinische Grundlagen-, Therapie- und Diagnostikforschung sowie für die Versorgung, Rehabilitation und Aufklärung beschrieben, die es aus Sicht der Patient*innenorganisationen zu berücksichtigen gilt. Der Leitfaden soll als inhaltliche Orientierung für die Schaffung von gezielten Förderrichtlinien auf Ebene von Landesregierungen und innerhalb laufender Forschungs- und Versorgungsvorhaben sowie für den Betrieb von spezialisierten Ambulanzen dienen. Mit neuen Aufklärungsvideos richten sich beide Patient*innenorganisationen außerdem an das Gesundheits- und Sozialwesen, Erkrankte und deren Angehörige.

„Im Zuge der Corona-Pandemie ergibt sich ein einzigartiges Zeitfenster, um ME/CFS und andere postinfektiöse Erkrankungen gezielt zu erforschen und ursächliche Therapien zu entwickeln“, betont Daniel Hattesoehl, Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, anlässlich der Veröffentlichung des Leitfadens. „Neben Gemeinsamkeiten in der Entstehung der Erkrankungen, ergeben sich auch bei den Versorgungsansprüchen zahlreiche Überlappungen bei den ME/CFS- und Post-COVID-Syndrom-Erkrankten. ME/CFS tritt nach vielen Infektionen auf, jetzt auch nach COVID-19. Die Versorgung von Post-COVID-Syndrom und ME/CFS muss daher zusammen gedacht und umgesetzt werden. Hierfür liefert unser Leitfaden konkrete Ansatzpunkte“, so Hattesoehl weiter.

Dr. Claudia Ellert, Sprecherin von Long COVID Deutschland, weist auf den hohen Finanzierungsbedarf bei der medizinische Versorgung hin. „Die Versorgung ist vielerorts weiterhin unzureichend. Es fehlt an Personal und finanzieller Unterstützung. Für den hohen diagnostischen und therapeutischen Aufwand bei ME/CFS und Post-COVID-Syndrom gibt es bisher keine angemessene Vergütung“. Das Wissen über den fachgerechten Umgang mit post-infektiöse Erkrankungen müsse zudem dringend Einzug bei allen relevanten Versorgungsinstanzen halten. „Wir benötigen flächendeckende Aufklärungskampagnen. Angefangen vom Gesundheitswesen, über Kostenträger, Reha-Kliniken bis hin zu Schul- und Sozialämtern. Unser Leitfaden formuliert dahingehend klare Handlungsaufforderungen.“

Unterstützt wird der Leitfaden von Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS, der Lost Voices Stiftung, POTS und andere Dysautonomien e.V. und der ME/CFS Research Foundation.

Leitfaden zum Download: www.longcoviddeutschland.org/leitfaden

Aufklärungsvideos auf Youtube: www.youtube.com/@mecfsundlongcoviderklaert

Pressekontakte

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
Torben Elbers
presse@dg.mecfs.de
www.mecfs.de

Long COVID Deutschland (LCD)
Mia Diekow
presse@longcoviddeutschland.org
www.longcoviddeutschland.org

Pressefotos

www.mecfs.de/presse/pressefotos

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS e.V.

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

Long COVID Deutschland (LCD)

LCD ist ein privater und ehrenamtlicher Zusammenschluss von Long COVID-Erkrankten und deren Angehörigen. Als Initiative setzt sich LCD für die Aufklärung, Versorgung und Erforschung der Langzeitfolgen von COVID-19 ein. Seit Mai 2020 betreibt LCD eine Online-Selbsthilfegruppe.

Fatigatio e.V. – Bundesverband ME/CFS

www.fatigatio.de

Seit 1993 unterstützt der Fatigatio e.V. ehrenamtlich als größte ME/CFS-Patientenorganisation über 2200 Mitglieder im deutschsprachigen Raum. Selbsthilfearbeit, der Einsatz für Versorgung, Forschung und Aufklärung sowie ein starkes internationales Netzwerk bilden die Basis des Bundesverbandes ME/CFS.

Lost Voices Stiftung

www.lost-voices-stiftung.org

Die Lost Voices Stiftung vertritt die Interessen von ME/CFS-Betroffenen in Deutschland. Mit einem Stipendienprogramm leistet sie einen wichtigen Beitrag für die andauernde unterfinanzierte Forschung zu ME/CFS in Deutschland.

POTS und andere Dysautonomien e.V.

www.pots-dysautonomia.net

POTS und andere Dysautonomien e.V. hat 2017 die Arbeit mit der Unterstützung seines medizinischen Beirats aufgenommen, um über Dysautonomien, insbesondere POTS (Posturales Tachykardiesyndrom), zu informieren und Betroffene, unabhängig von der Ursache, zu begleiten, zu fördern und ihre Situation zu verbessern.

ME/CFS Research Foundation

www.mecfs-research.org

Die ME/CFS Research Foundation gGmbH wurde 2022 gegründet, um den Auf- und Ausbau von biomedizinischer Diagnostik- und Therapieforschung zu ME/CFS anzustoßen und durch private Fördermittel zu finanzieren. Im Fokus der Stiftung liegt die Förderung von Grundlagen- und Therapie/Medikamentenforschung.