

Hamburg, 16. Januar 2023

„Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei psychischen und Verhaltensstörungen“ – weiteres Vorgehen bezüglich ME/CFS

Sehr geehrte Frau Dr. (...),
sehr geehrter Herr Dr. (...),

in der „Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei psychischen und Verhaltensstörungen“ der Deutschen Rentenversicherung gibt es auf den Seiten 122–123 einen eigenen Abschnitt zur Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue Syndrom (ME/CFS). Zudem wird ME/CFS weitere Male in der Leitlinie genannt.

Wir wenden uns mit den Anliegen an die Deutsche Rentenversicherung, den Abschnitt zur sozialmedizinischen Beurteilung bei ME/CFS grundlegend zu überarbeiten und in eine passendere Leitlinie aufzunehmen.

ME/CFS wird seit 1969 von der WHO als neurologische Krankheit geführt – in der ICD-10 unter G93.3 und in der ICD-11 unter 8E49. Die Ausführungen der Leitlinie über ME/CFS stehen im direkten Widerspruch zu dem aktuellen wissenschaftlichen Konsens und offiziellen Informationen von Gesundheitsbehörden und Institutionen weltweit. Zu nennen sind hier beispielhaft die Leitlinie des NICE¹, die Informationen der CDC², der Bericht des IOM³, die Leitlinie des EUROMENE⁴ und die kürzlich erschienene Leitlinie Müdigkeit⁵ der AWMF mit

¹ <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>, abgerufen am 29. Juli 2022.

² <https://www.cdc.gov/me-cfs/about/index.html>, abgerufen am 29. Juli 2022.

³ Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, Board on the Health of Select Populations, Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015 (The National Academies Collection: Reports funded by National Institutes of Health). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235>.

⁴ Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C, Lorusso L, Helland IB, Martin JA, Sirbu CA, Mengshoel AM, Polo O, Behrends U, Nielsen H, Grabowski P, Sekulic S, Sepulveda N, Estévez-López F, Zalewski P, Pheby DFH, Castro-Marrero J, Sakkas GK, Capelli E, Brundsdlund I, Cullinan J, Krumina A, Bergquist J, Murovska M, Vermuelen RCW, Lacerda EM. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina (Kaunas)*. 2021 May 19;57(5):510. doi: 10.3390/medicina57050510.

⁵ <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/053-002>, abgerufen am 14. Januar 2023.

einem eigenen achtseitigen Kapitel zu ME/CFS.

Die Leitlinie der Deutschen Rentenversicherung basiert auf stark veralteten Informationen, beispielsweise wird keinmal das nach allen aktuellen Kriterien für eine Diagnose verpflichtende Leitsymptom von ME/CFS – die Post-Exertional Malaise (PEM) – genannt. Die Leitlinie empfiehlt ein „aktivierendes Behandlungskonzept“ und „aktivierende Rehabilitation“ und steht somit im Widerspruch zur Kernaussage der o. g. Institutionen, dass Post-Exertional Malaise das Leitsymptom von ME/CFS ist, Aktivierungstherapien, (kurative) Verhaltenstherapie und aerobes Training bei ME/CFS keine Evidenzgrundlage haben, den Erkrankten schaden können und daher nicht mehr angeboten werden sollen. Stattdessen wird übereinstimmend Pacing empfohlen.

Für die Deutsche Rentenversicherung nahm im März 2020 Markus Jaster am Fachgespräch „ME/CFS-Versorgung in Deutschland – Potenziale nutzen, Versorgung verbessern“ im Bundestag teil und sagte u. a. im ARD-Mittagsmagazin: „Bei der Rentenversicherung passiert jetzt einiges für die Patienten mit ME/CFS, weil die Information auch bei uns als Sozialversicherung immer der erste Schritt ist.“ Ein Vertreter der Deutschen Rentenversicherung nahm auch am Fachgespräch „Zukunft der ME/CFS-Versorgung“ im Bundestag im Juli 2022 teil. Zudem gab es in den letzten Jahren mehrere konstruktive Gespräche der Deutschen Rentenversicherung mit der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, zuletzt im Dezember 2021 einen Videocall gemeinsam mit Long COVID Deutschland. Die DRV beteiligt sich an der Versorgungsstudie CFS_Care mit der Charité Berlin und den Betriebskrankenkassen.

Doch hat sich für Betroffene, die eine Erwerbsminderungsrente beantragen müssen, noch immer nichts geändert. Es bleibt eine Leitlinie gültig, die auf veralteten Informationen basiert und ein Schadenspotenzial birgt. Darüber hinaus diffamiert die Leitlinie schwer kranke Menschen, die ins Solidarsystem eingezahlt haben. So binde laut Leitlinie „nicht selten ein energisch geführter Kampf um Anerkennung und Entschädigung (Rente) wertvolle Ressourcen der Betroffenen für Behandlung und aktivierende Rehabilitation“. Weiter heißt es, „ein häufig ausschließlich somatisches Krankheitskonzept der Betroffenen [behindere] eine sinnvolle und pragmatische, biopsychosoziale Faktoren einbeziehende Behandlung und Bewältigung – zum Teil gefördert durch bestimmte Ärzte und Interessenverbände“.

Mit den jetzigen Informationen zu ME/CFS in der Leitlinie lässt die Deutsche Rentenversicherung nicht nur ihre Versicherten, sondern auch ihre Gutachter*innen im Stich. ME/CFS im Einklang mit dem aktuellen wissenschaftlichen Konsens darzustellen ist umso

dringlicher, da ein substanzieller Teil der Post-COVID-Syndrom-Fälle klinisch als ME/CFS verläuft.^{6,7,8,9}

Aus den genannten Gründen ist zudem wichtig, dass die Gutachter*innen der Deutschen Rentenversicherung zeitnah zu ME/CFS fortgebildet werden. Bis die Deutsche Rentenversicherung eigene Materialien erstellt hat, eignet sich beispielsweise die akkreditierte Fortbildung „Postvirale Erkrankungen: ME/CFS und Long COVID“, die die Charité Berlin und TU München erstellt haben: <https://www.mecfs.de/was-ist-me-cfs/informationen-fuer-aerztinnen-und-aerzte/on-demand-fortbildung>

Aktualisierte Informationen zur Begutachtung bei ME/CFS sollten in eine passende Leitlinie aufgenommen werden, beispielsweise gemäß der ICD in die Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei neurologischen Krankheiten. Der Ärztliche Beirat der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, dem u. a. die erfahrenen ME/CFS-Expertinnen Prof. Dr. Carmen Scheibenbogen (Charité Berlin) und Prof. Dr. Uta Behrends (TU München) angehören, wäre bereit, die Erstellung eines evidenzbasierten Leitfadens für Begutachtungen zu unterstützen.

Im Anhang haben wir einen Überblick erstellt, der die Informationen der Leitlinie der Deutschen Rentenversicherung und den aktuellen wissenschaftlichen Konsens gegenüberstellt.

Wir bitten um eine Rückmeldung zum weiteren Vorgehen bezüglich der Begutachtung von ME/CFS-Patient*innen und verbleiben mit freundlichen Grüßen

(...)

Anlage

Gegenüberstellung der Aussagen der „Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei psychischen und Verhaltensstörungen“ und der aktuellen wissenschaftliche Evidenz

⁶ Renz-Polster, H., Scheibenbogen, C. Post-COVID-Syndrom mit Fatigue und Belastungsintoleranz: Myalgische Enzephalomyelitis bzw. Chronisches Fatigue-Syndrom. *Innere Medizin* 63, 830–839 (2022). <https://doi.org/10.1007/s00108-022-01369-x>.

⁷ Kedor C, Freitag H, Meyer-Arndt L, Wittke K, Zoller T, Steinbeis F 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*, 2021.02.06.21249256.

⁸ Komaroff AL, Bateman L (2021) Will COVID-19 lead to myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome? *Front Med*. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.606824/full>.

⁹ Tokumasu K, Honda H, Sunada N, Sakurada Y, Matsuda Y, Yamamoto K et al (2022) Clinical Characteristics of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) Diagnosed in Patients with Long COVID. *Medicina (Mex)* 58(7):850.

Aussagen der „Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei psychischen und Verhaltensstörungen“ und die aktuelle wissenschaftliche Evidenz

Im Folgenden werden die Informationen der „Leitlinie zur sozialmedizinischen Beurteilung bei psychischen und Verhaltensstörungen“ zu ME/CFS und der aktuelle wissenschaftliche Konsens gegenübergestellt. Diese Aufstellung und die Ausführungen sind beispielhaft zu verstehen und nicht abschließend.

1. Aussage DRV-Leitlinie:

„Das klinische Bild des CFS überschneidet sich in vielen Bereichen mit dem der Multiple Chemical Sensitivity.“

Für diese Aussage gibt es keine Evidenz. Der Vergleich wird weder in der internationalen Fachliteratur der letzten Jahre noch in einer der aktuellen Leitlinien gezogen.

Bei ME/CFS handelt es sich um eine zumeist infektinduzierte Erkrankung mit dem definierenden Kernmerkmal der Post-Exertional Malaise (PEM).

Aus der AWMF-Leitlinie Müdigkeit: „ME/CFS wird von EUROMENE [21] und CDC als eine Multisystemerkrankung betrachtet, mit Dysregulation des Immunsystems, des Nervensystems und des zellulären Energiestoffwechsels. Bei infektions-getriggertem ME/CFS (ca. 70 % der Fälle) gibt es inzwischen Hinweise auf eine Rolle von Autoantikörpern gegen G-Protein-gekoppelte Rezeptoren (GPCR) und einer vaskulären Dysfunktion mit Hypoperfusion der Muskulatur und des Gehirns, die unter Belastung zunimmt [407-409].“

2. Aussage DRV-Leitlinie:

„In der Fachliteratur wird insbesondere auf die Ähnlichkeit mit dem unter Neurasthenie operationalisierten Krankheitsbild (F48.0, siehe 8.4.1.7) verwiesen.“

Weder in der Fachliteratur der letzten Jahre noch in einer der aktuellen Leitlinien zu ME/CFS wird auf eine Ähnlichkeit zur Neurasthenie verwiesen. Unter ICD-10 F48.0 Neurasthenie wird ME/CFS exkludiert. Auch in der ICD-11 wird ME/CFS unter der neuen Kategorie Bodily Distress Disorder (6C20), die Neurasthenie, somatoforme Störungen und verwandte Krankheitsbilder zusammenfasst, exkludiert.

Die CDC führen in ihren Informationen für Ärzt*innen aus: „ME/CFS is a biological illness, not a psychologic disorder. (...) These patients have multiple pathophysiological changes that affect multiple systems.“¹⁰

¹⁰ <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>, abgerufen am 9. August 2022.

Der Report des Institute of Medicine (IOM) von 2015, der 9000 Studien auswertete, kommt zu folgendem Ergebnis: „ME/CFS is a serious, chronic, complex, systemic disease that often can profoundly affect the lives of patients.“

3. Aussage DRV-Leitlinie:

„Charakteristisch ist eine überdurchschnittlich starke oder rasche Erschöpfbarkeit, die über mehr als sechs Monate anhält und

> neu oder zeitlich bestimmbar eingetreten ist,

> nicht Folge einer anhaltenden Überlastung ist,

> sich durch Schonung und Ruhe nicht wesentlich bessert und

> zu einer deutlichen Reduktion des früheren Niveaus der Aktivitäten in Ausbildung/Beruf sowie im sozialen oder persönlichen Bereich führt.

Zudem müssen 4 oder mehr der folgenden Symptome vorhanden sein, die alle für mindestens 6 aufeinanderfolgende Monate persistierend oder rezidivierend nebeneinander bestanden haben müssen und der Erschöpfung nicht vorausgegangen sein dürfen:

> selbstberichtete Einschränkungen des Kurzzeitgedächtnisses oder der

Konzentration, die schwer genug sind, eine deutliche Reduktion des früheren

Aktivitätsniveaus in Ausbildung/Beruf sowie im sozialen oder persönlichen Bereich zu verursachen

> Halsschmerzen

> druckempfindliche Hals- und Achsellymphknoten

> Muskelschmerzen

> Kopfschmerzen

> Schmerzen mehrerer Gelenke ohne Schwellung und Rötung

> Kopfschmerzen eines neuen Typs, Musters oder Schweregrades

> keine Erholung im Schlaf

> Zustandsverschlechterung für mehr als 24 Stunden nach Anstrengungen“

Dies sind die veralteten Fukuda-Kriterien (1994), die Post-Exertional Malaise nur als optionales Symptom an letzter Stelle der Aufzählung nennen. In allen seit 2003 etablierten Diagnosekriterien (Kanadische Konsensuskriterien, Internationale Konsensuskriterien, Kriterien des IOM, Kriterien des NICE) ist das Vorliegen des Leitsymptoms Post-Exertional Malaise verpflichtend.

International haben sich für erwachsene Patient*innen die Kanadischen Konsensuskriterien etabliert. Das Vorscreenen durch Hausarzt*innen kann anhand der Kriterien des Instituts of Medicine (IOM) erfolgen.

Aus der AWMF-Leitlinie Müdigkeit: „International am häufigsten werden die Kanadischen Konsensuskriterien (Canadian Consensus Criteria, CCC) für die Diagnostik in der Sekundärversorgung von erwachsenen Patient:innen und in der Forschung verwendet, wie auch von EUROMENE empfohlen [21]. Bei den CCC müssen zusätzlich zu den im IOM geforderten Kriterien Fatigue, PEM und Schlafstörungen oder nicht-erholsamer Schlaf, auch

Schmerzen, neurologische/kognitive Störungen und mindestens ein weiteres Symptom aus zwei der Kategorien (a) autonome, (b) neuroendokrine und (c) immunologische Manifestationen vorliegen. In diesen Kategorien werden weitere Beschwerden erfasst, darunter die häufig vorkommenden gastrointestinalen Beschwerden im Sinne eines Reizdarms, orthostatische Intoleranz, Grippegefühl, subfebrile Temperaturen, Halsschmerzen, schmerzhafte Lymphknoten, Überempfindlichkeit gegen äußere Reize, zunehmende Allergien sowie häufige und langwierige Atemwegsinfektionen.“

Das Leitsymptom Post-Exertional Malaise wird von Gesundheitsbehörden und Leitlinien folgendermaßen beschrieben:

- AWMF: „Unter PEM versteht man eine langanhaltende Symptomverschlechterung nach leichter Anstrengung (geringfügiger Alltagsbelastung). Für das Kriterium PEM wird eine Symptomverschlechterung gefordert, die mindestens noch am Folgetag nach der Belastung oder länger besteht.“
- CDC: „Post-exertional malaise (PEM) is the worsening of symptoms following even minor physical or mental exertion, with symptoms typically worsening 12 to 48 hours after activity and lasting for days or even weeks. PEM can be mitigated by activity management (pacing). The goal is to avoid PEM flare-ups and illness relapses by balancing rest and activity.“
- NICE: „The worsening of symptoms that can follow minimal cognitive, physical, emotional or social activity, or activity that could previously be tolerated. Symptoms can typically worsen 12 to 48 hours after activity and last for days or even weeks, sometimes leading to a relapse. Post-exertional malaise may also be referred to as post-exertional symptom exacerbation.“
- IOM: „PEM is a worsening of a patient’s symptoms and function after exposure to physical or cognitive stressors that were normally tolerated before disease onset. Subjective reports of PEM and prolonged recovery are supported by objective evidence, including failure to normally reproduce exercise test results (2-day CPET) and impaired cognitive function. These objective indices track strongly with the presence, severity, and duration of PEM. (...) Conclusion: There is sufficient evidence that PEM is a primary feature that helps distinguish ME/CFS from other conditions.“

4. Aussage DRV-Leitlinie:

„Ob es sich bei dem CFS um eine abgrenzbare, eigenständige Krankheit handelt, ist durchaus umstritten.“

ME/CFS ist durch den meist akuten Beginn, das charakteristische Symptommuster und vor allem das Kardinalsymptom Post-Exertional Malaise gut abgrenzbar.

Seit 1969 wird ME/CFS von der Weltgesundheitsorganisation als eigenständige Erkrankung klassifiziert. Im Jahr 1957 wurde die Myalgische Enzephalomyelitis nach einem Clusterausbruch im Londoner Royal Free Hospital erstmals in der wissenschaftlichen

Literatur erwähnt,¹¹ unter anderem Namen nach einem Clusterausbruch 1934. Gesundheitsbehörden und Institutionen weltweit informieren über ME/CFS, beispielsweise die CDC, NIH, das NICE und IOM (NAM).

In Deutschland fördern das BMG, BMBF, der Innovationsfonds und der Haushaltsausschuss seit 2021 u. a. ein ME/CFS-Register und eine Biobank¹², Versorgungsforschung, eine Nationale Klinische Studiengruppe zur biomedizinischen Therapieforschung an vier Universitätskliniken und das biomedizinische Forschungsnetzwerk IMMME bestehend aus zehn Forschungsgruppen an sechs Universitätskliniken und Instituten. Im letzten Jahr haben der wissenschaftliche Dienst des Bundestags¹³, der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)¹⁴ und die Bundesärztekammer¹⁵ Informationen und das IQWiG einen Vorbericht¹⁶ zu ME/CFS veröffentlicht. Die Deutsche Bundesregierung nennt ME/CFS im Koalitionsvertrag: „Zur weiteren Erforschung und Sicherstellung einer bedarfsgerechten Versorgung rund um die Langzeitfolgen von Covid19 sowie für das chronische Fatigue-Syndrom (ME/CFS) schaffen wir ein deutschlandweites Netzwerk von Kompetenzzentren und interdisziplinären Ambulanzen.“

Aktuell findet am 19. Januar eine Bundestagsdebatte zu ME/CFS statt.¹⁷ Zudem gibt es Initiativen auf Länderebene, beispielsweise fördert Bayern biomedizinische ME/CFS-Forschung mit 1,6 Millionen Euro und NRW hat ME/CFS in den neuen Koalitionsvertrag aufgenommen.

5. Aussage DRV-Leitlinie:

„Bei strenger Anwendung der oben genannten Kriterien dürfte die Zahl Betroffener relativ gering sein.“

Laut (vorpandemischen) epidemiologischen Daten aus den Vereinigten Staaten sind etwa 0,4 % der Bevölkerung von ME/CFS betroffen.¹⁸ Dies deckt sich mit einer Schätzung des BMG von 0,3 % aus 1993. Demnach wäre für das (vorpandemische) Deutschland von mehr als 250.000 Betroffenen auszugehen – was ME/CFS als ähnlich häufig wie etwa die Multiple Sklerose ausweist. Damit ist ME/CFS keine seltene Erkrankung, die Grenze dafür liegt laut EU bei < 5 auf 10.000 Personen. Rechnet man die in verschiedenen Studien ermittelten Raten an Post-COVID-Verläufen, die die ME/CFS-Diagnosekriterien erfüllen, auf die

¹¹ The Medical Staff Of The Royal Free Hospital (1957), An Outbreak of Encephalomyelitis in the Royal Free Hospital Group, London, in 1955, British medical journal,2(5050), 895–904.

¹² <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung-1/handlungsfelder/gesundheitsversorgung/mecfs.html>, abgerufen am 29. Juli 2022.

¹³ <https://www.bundestag.de/resource/blob/892756/b2a6381e62c7038914cae3781b18269b/Chronisches-Fatigue-Syndrom-ME-CFS-data.pdf>, abgerufen am 13. Januar 2023.

¹⁴ https://www.g-ba.de/downloads/17-98-5367/2022-11-08-PA-AfG-G-BA_Stellungnahme_KHPfIEG.pdf, abgerufen am 13. Januar 2023.

¹⁵ https://www.bundesaerztekammer.de/fileadmin/user_upload/BAEK/Themen/Medizin_und_Ethik/BAEK_Stellungnahme_Post-COVID-Syndrom_ONLINE.pdf, abgerufen am 13. Januar 2023.

¹⁶ <https://www.iqwig.de/projekte/n21-01.html>, abgerufen am 3. August 2022.

¹⁷ <https://www.bundestag.de/dokumente/textarchiv/2023/kw03-de-me-cfs-927044>, abgerufen am 13. Januar 2023.

¹⁸ Jason LA, Mirin AA (2021) Updating the National Academy of Medicine ME/CFS prevalence and economic impact figures to account for population growth and inflation. Fatigue Biomed Health Behav 9(1):9–13.

Gesamtbevölkerung um, so muss in den nächsten Jahren zudem mit einer Verdopplung der Zahl der von ME/CFS Betroffenen in Deutschland gerechnet werden.¹⁹

Da viele Ärzt*innen bisher nicht mit der Erkrankung und dem Symptom Post-Exertional Malaise vertraut sind, ist mit einer entsprechend hohen Rate an Unter- und Fehldiagnosen zu rechnen, beispielsweise als Depression, Burnout oder auch als andere psychische, psychosomatische oder psychiatrische Diagnosen. Studien zufolge könnten bis zu 91 % der Betroffenen noch nicht oder fehldiagnostiziert sein.

6. Aussage DRV-Leitlinie:

„Ähnlich wie bei den „Umwelterkrankungen“ existiert bis heute keine umfassende wissenschaftliche Fundierung der CFS-Beschwerdebilder.“

ME/CFS ist seit den 1930er Jahren in der wissenschaftlichen Literatur bekannt und wird seit über fünfzig Jahren von der WHO klassifiziert. Es gibt u. a. ausführliche Informationen von den CDC, dem IOM und NICE. Die NIH fördern mehrere biomedizinische Forschungszentren und führen eine große Intramural Clinical Study durch. In Deutschland werden eine Nationale Klinische Studiengruppe, eine Biobank, ein Register, Versorgungsforschung und Forschungsnetzwerke zur Therapie- und Grundlagenforschung öffentlich gefördert. Evidenz für einen Zusammenhang mit Umwelterkrankungen liegt nicht vor.

7. Aussage DRV-Leitlinie:

„Vor allem bei einer vermuteten externen oder genetischen Ursache der Beschwerde (Intoxikations-, Genhypothese) bindet nicht selten ein energisch geführter Kampf um Anerkennung und Entschädigung (Rente) wertvolle Ressourcen der Betroffenen für Behandlung und aktivierende Rehabilitation.“

Studien zufolge sind etwa 60 % der ME/CFS-Betroffenen aufgrund von erkrankungsbedingter Behinderung erwerbsgemindert.²⁰

Aus der AWMF-Leitlinie Müdigkeit: „Insgesamt muss mit einem sehr langwierigen, oft chronischen Verlauf gerechnet werden [21,397]. Bei etwa 60 % der Betroffenen liegt eine wechselnde, fluktuierende Symptomatik vor [398-400]. Patient:innen mit ME/CFS haben überwiegend eine schlechtere Lebensqualität als Patient:innen mit anderen chronischen Erkrankungen [401,402]. Beschrieben ist sowohl eine verkürzte Lebenserwartung der Betroffenen [328] als auch ein erhöhtes Suizidrisiko [403]. Ein Großteil ist nicht mehr in der

¹⁹ Komaroff AL, Bateman L (2021) Will COVID-19 lead to myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome? Front Med. <https://doi.org/10.3389/fmed.2020.606824/full>.

²⁰ Unemployment and work disability in individuals with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a community-based cross-sectional study from Spain. <https://www.springermedizin.de/unemployment-and-work-disability-in-individuals-with-chronic-fat/16866134>, abgerufen am 3. August 2022.

Lage einen Beruf auszuüben oder eine Schule zu besuchen. Es besteht ein hoher Hilfebedarf [404].

Ein Viertel sind auf Grund der Symptome ans Haus gebunden oder bettlägerig [387]. NICE beschreibt vier Schweregrade (mild, moderat, schwer und sehr schwer): moderat Betroffene sind meist nicht mehr in der Lage zu arbeiten, sehr schwer Betroffene sind bettlägerig und auf Pflege angewiesen. Sie können nicht mehr in der Lage sein, zu sprechen und müssen in einigen Fällen künstlich ernährt werden.“

Es gibt noch keine zugelassene kausale Behandlung für ME/CFS. Die Evidenz zeigt, dass aktivierende Rehabilitation bei ME/CFS nicht wirksam ist. Die britische Gesundheitsbehörde NICE führte im Rahmen der Ausarbeitung einer neuen Leitlinie zu ME/CFS eine umfassende Bewertung der Studienlage durch. Von allen 236 Ergebnissen aus Studien zu aktivierenden Therapien wie körperlichem Aufbautraining und aktivierender kognitiver Verhaltenstherapie für ME/CFS, wurde die Qualität der Evidenz für 205 Ergebnissen mit „sehr niedrig“ und der restlichen 31 mit „niedrig“ bewertet. Zudem können aktivierende Behandlungen potenziell schaden.

Aufgrund der Evidenz warnen Gesundheitsbehörden weltweit vor aktivierenden Maßnahmen bei ME/CFS:

- AWMF: „NICE weist in seiner Leitlinie darauf hin, dass graduelle Aktivierungstherapien sowie Aktivierungstherapien, die auf Modellen von Dekonditionierung oder Bewegungsvermeidung beruhen, nicht mehr angeboten werden sollen. Auch Verhaltenstherapien, die auf Modellen einer „falschen Krankheitsüberzeugung“ beruhen, sollen laut NICE nicht angeboten werden. Ebenso sollen keine generalisierten Aktivitäts- oder Trainingsprogramme empfohlen werden, da diese die Symptomatik verschlechtern können. Die CDC weist daraufhin, dass aerobes Training, das bei vielen anderen chronischen Krankheiten hilfreich ist, von Patient:innen mit ME/CFS nicht toleriert wird. Diese Empfehlungen beruhen überwiegend auf qualitativen Daten. Die Evidenzlage zu Therapiestrategien wird von NICE durchgängig als schwach bis sehr schwach angegeben.“
- NICE: „Do not offer people with ME/CFS any therapy based on physical activity or exercise as a treatment or cure for ME/CFS.“
- CDC: „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.“
- WHO Europa: „Wenn bei Ihnen PEM auftritt, sollten Sie sportliche Betätigung und andere PEM auslösende Aktivitäten meiden und nach Möglichkeit Ihre Kräfte schonen.“

8. Aussage DRV-Leitlinie:

„Auch das CFS zeigt deutliche Überschneidungen mit zahlreichen psychischen

Störungen wie Depressionen, Angststörungen und somatoformen Störungen, aber auch mit organisch bedingten Erkrankungen, die mit erhöhter Ermüdbarkeit einhergehen können, wie beispielweise Karzinomerkrankungen, Multiple Sklerose, bestimmte Virusinfektionen oder Anämien (siehe auch S3-Leitlinie „Nicht erholsamer Schlaf/Schlafstörungen“; AWMF-Register Nr. 063/001).“

ME/CFS ist ein eigenständiges Krankheitsbild und kann durch den meist akuten (im Großteil der Fälle infektinduzierten) Beginn, das charakteristische Symptommuster und vor allem das Leitsymptom Post-Exertional Malaise von psychischen Störungen und anderen Erkrankungen mit dem Symptom chronische Fatigue abgegrenzt werden.

9. Aussage DRV-Leitlinie:

„Es existiert kein einziger diagnostischer Parameter, der spezifisch für das CFS wäre“

Für ME/CFS gibt es bisher keinen Biomarker, wie z. B. einen Bluttest. ME/CFS wird nach einer gründlichen Anamnese und Differenzialdiagnostik anhand konsentierter klinischer Kriterien diagnostiziert, wie dies auch bei anderen Erkrankungen (z. B. Migräne) üblich ist. International haben sich für Erwachsene die Kanadischen Konsensuskriterien etabliert. Das Vorscreenen durch Hausärzt*innen kann anhand der Kriterien des Instituts of Medicine (IOM) erfolgen. Während medizinische Routineuntersuchungen bei ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom in der Regel keine auffälligen Organbefunde zeigen, können spezielle Untersuchungsmethoden relevante Auffälligkeiten, wie z. B. eine verminderte Handkraft oder eine orthostatische Intoleranz nachweisen.

10. Aussage DRV-Leitlinie:

„Gemäß der Leitlinie zum CFS der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) findet sich bei 50 bis 80% der CFS-Betroffenen eine frühere oder aktuelle psychische Erkrankung.“

Diese Aussage, die von der Evidenz nicht gestützt wird, findet sich nicht mehr in der AWMF-Leitlinie Müdigkeit.

11. Aussage DRV-Leitlinie:

„Andererseits behindert ein häufig ausschließlich somatisches Krankheitskonzept der Betroffenen eine sinnvolle und pragmatische, biopsychosoziale Faktoren einbeziehende Behandlung und Bewältigung – zum Teil gefördert durch bestimmte Ärzte und Interessenverbände.“

Aus der AWMF-Leitlinie Müdigkeit: „Die medizinische Versorgungslage für ME/CFS-Erkrankte ist in Deutschland und weltweit problematisch [388,414]. Aktuell sind in Deutschland nur zwei Hochschulambulanzen auf das Krankheitsbild ME/CFS spezialisiert.

Kapazitätsbedingt haben beide Ambulanzen einen regionalen Versorgungsschwerpunkt. Das Charité Fatigue Centrum (CFC) in Berlin behandelt erwachsene Patient:innen aus Berlin und Brandenburg. Im MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MCFC) der Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin am Klinikum Rechts der Isar der Technischen Universität München (TUM) werden Patient:innen aus Bayern bis zu einem Alter von 25 Jahren versorgt. Die Hausärzt:innen sind mit den meist schwer kranken Patient:innen daher alleine gelassen [21,415].“

Eine „sinnvolle und pragmatische Behandlung“ wird also von fehlenden Versorgungsstrukturen, fehlender Aufklärung und fehlender Forschungsförderung „behindert“, nicht von Betroffenen, Ärzt*innen und Patientenorganisationen. Dass eine Erkrankung in einen toten Winkel des selbstverwalteten Gesundheitssystems geraten ist, ist nicht vorgesehen, daher gibt es keinen etablierten Korrekturmechanismus und es bedarf einer konzertierten Anstrengung aller Akteur*innen. Betroffene, Ärzt*innen und Patientenorganisationen setzen sich gemeinsam für den Aufbau von Versorgungsstrukturen, eine evidenzbasierte Behandlung und mehr Forschung ein. Als ein Beispiel sei der „Nationale Aktionsplan zu ME/CFS und dem Post-COVID-Syndrom“ von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und Long COVID Deutschland genannt, der von Wissenschaftler*innen und Ärzt*innen unterzeichnet, von Bundestagsabgeordneten mit großem Interesse aufgenommen und zuletzt in einer Stellungnahme des Expert*innenrates der Bundesregierung zu COVID-19 hervorgehoben wurde.

12. Aussage DRV-Leitlinie:

„Inaktivierung, Schonung und länger dauernde Krankschreibung erhöhen das Risiko der Chronifizierung.“

Aufgrund des Leitsymptoms Post-Exertional Malaise ist die Berücksichtigung des eigenen Energiekorridors essenziell, um eine Abwärtsspirale im Krankheitsverlauf zu vermeiden. Vorausschauendes Energiemanagement, auch „Pacing“ genannt, beinhaltet die durch die Erkrankung vorgegebenen Belastungsgrenzen nicht zu überschreiten, ausreichend Ruhepausen und Schlaf einzuplanen sowie körperliche und kognitive Aktivitäten nur so weit zu steigern, dass sie zu keiner PEM führen. Eine frühzeitige Empfehlung zum Pacing gilt als mit prognosebestimmend. Pacing wird inzwischen für ME/CFS von Gesundheitsbehörden weltweit, wie u. a. dem NICE, den CDC und der AWMF empfohlen.

Aus der AWMF-Leitlinie: „Nach Expertenmeinung von EUROMENE, der CDC und NICE ist ein konsequentes Energiemanagement durch Pacing ein wichtiger Baustein der Behandlung. Unter Pacing wird das Einhalten eines individuell passenden Belastungsniveaus verstanden, sodass eine Überlastung und Verschlechterung der Symptome durch PEM vermieden wird. Gleichzeitig soll damit die noch tolerable Belastung ermöglicht werden. Dieses Vorgehen wurde als „energy envelope“ [406] oder „energy management“ [20] bezeichnet. Dabei wird ausgelotet, welche Belastung von Patient:innen ohne Symptomverschlechterung toleriert wird und die Aktivität zunächst auf dieses Niveau beschränkt. Es gilt „flare ups“ der Symptome, induziert durch Überlastung, zu vermeiden. Sobald ein „flare up“ auftritt, soll die

Aktivität reduziert werden [20]. Im Idealfall kann durch konsequentes Pacing eine Verbesserung erreicht werden. Das „energy management“ ist dabei nicht kurativ, sondern dient dem Krankheitsmanagement.“

13. Aussage DRV-Leitlinie:

„Eine spezifische, kausale Behandlung des CFS steht bislang nicht zur Verfügung, die besten Erfahrungen wurden mit einem aktivierenden, multimodalen Behandlungskonzept einschließlich psychologischer beziehungsweise psychotherapeutischer Interventionen gemacht.“

Siehe unsere Ausführungen unter Punkt 7. Es gibt keine Evidenz für ein aktivierendes Behandlungskonzept, im Gegenteil kann es aufgrund des Leitsymptoms Post-Exertional Malaise schaden. Daher warnen Gesundheitsbehörden weltweit vor aktivierenden Therapien beim Auftreten von Post-Exertional Malaise.

Aus der AWMF-Leitlinie: „Bei einer großen Zahl von zugrunde liegenden Störungen oder Erkrankungen verbessern Verhaltenstherapie oder/und symptomorientierte aktivierende Maßnahmen die Müdigkeit und das Allgemeinbefinden und sollen in diesen Fällen angeboten werden. Dies betrifft nicht ME/CFS einschließlich Verdachtsdiagnose.“

Eine ursächliche, durch Studien auf hohem Evidenzniveau abgesicherte Therapie des ME/CFS ist bisher nicht etabliert, auch mangels angemessener finanzieller Investitionen in die klinische Forschung weltweit. Im Mittelpunkt des Behandlungskonzepts stehen aktuell eine symptomorientierte Behandlung zur bestmöglichen Linderung einzelner Symptome (wie z. B. orthostatische Intoleranz, Schmerzen, Schlafstörungen, gastrointestinale Störungen, Infektionskontrolle), Empfehlungen zum Energiemanagement (Pacing) sowie – falls benötigt und gewünscht – eine psychosoziale Unterstützung beim Coping mit einer schweren Erkrankung.

Kausale Therapien werden weltweit erforscht. In Deutschland wird aktuell die Nationale Klinische Studiengruppe zu ME/CFS unter Leitung von Prof. Carmen Scheibenbogen (Charité Berlin) mit 10 Millionen Euro durch das BMBF gefördert.

14. DRV-Leitlinie: Literaturverzeichnis

Das Literaturverzeichnis der Leitlinie umfasst 13 Seiten, doch gibt es keine Quelle speziell zu ME/CFS. Auf Pubmed gäbe es beispielsweise fast 10.000 Treffer zu „Chronic Fatigue Syndrome“. Die einzige Quelle im Literaturverzeichnis, die ME/CFS als ein Kapitel beinhaltet, ist die S3-Leitlinie „Müdigkeit“, AWMF-Leitlinien-Register Nr. 035 / 002, Stand: 30.09.2011 (gültig bis 30.06.2015). Seitdem gab es bereits zwei Nachfolgeversionen der Leitlinie Müdigkeit: eine aktualisierte Version aus 2017 und eine von Grund auf überarbeitete Version aus 2022.