

Deutsche Gesellschaft für ME/CFS  
Bornstr. 10  
20146 Hamburg  
info@dg.mecfs.de  
www.mecfs.de

Frau Dr. (...)  
Herr Dr. (...)

Per E-Mail

16. Juni 2023

### **Überarbeitung der AWMF-Leitlinie „Funktionelle Körperbeschwerden“ – weiteres Vorgehen bezüglich ME/CFS**

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

in der S3-Leitlinie „Funktionelle Körperbeschwerden“ (AWMF-Reg.-Nr. 051-001) mit Stand 2018, wird die Erkrankung Myalgische Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom (kurz: ME/CFS) in der Vorbemerkung auf Seite 3 als Beispiel für Funktionelle Körperbeschwerden angeführt. Somit bezieht sich der Inhalt der Leitlinie auf das Krankheitsbild ME/CFS, das auch im Verlauf der Leitlinie noch mehrmals genannt wird.

Die Gültigkeit der Leitlinie endet am 17. Juli 2023. Wir wenden uns mit dem Anliegen an Sie, die Nennungen von ME/CFS im Rahmen der Aktualisierung aus der Leitlinie zu streichen (außer ggf. als Differentialdiagnose). Die Erkrankung gehört nicht zu den Funktionellen Körperbeschwerden und Fehldiagnosen von ME/CFS als ein Funktionelles Syndrom gefährden aufgrund daraus resultierender kontraindizierter Behandlungsansätze die Gesundheit der Betroffenen.

ME/CFS wird seit 1969 in der ICD unter G93.3 als Krankheit des Nervensystems codiert. Unter F48.0 Neurasthenie wird ME/CFS exkludiert. Auch in der ICD-11 wird ME/CFS unter 8E49 weiter als Krankheit des Nervensystems geführt und unter der neuen Kategorie Bodily Distress Disorder (6C20), die Neurasthenie, somatoforme Störungen und verwandte Krankheitsbilder zusammenfasst, exkludiert.

Die Einordnung von ME/CFS unter den Funktionellen Körperbeschwerden durch die Leitlinie steht im Widerspruch zum aktuellen wissenschaftlichen Stand zu ME/CFS und dem Konsens von Leitlinien und Informationen von Gesundheitsbehörden und Institutionen weltweit. Zu nennen sind hier beispielhaft die S3-Leitlinie Müdigkeit der AWMF mit einem achtseitigen Kapitel zu ME/CFS,<sup>1</sup> die S1-Leitlinie Long/Post-COVID der AWMF,<sup>2</sup> der Abschlussbericht des IQWiG,<sup>3</sup> die Informationen der CDC,<sup>4</sup> die Leitlinie des NICE,<sup>5</sup> der Bericht des IOM (heute NAM)<sup>6</sup> und die Leitlinie des europäischen Forschungsnetzwerks EUROMENE<sup>7</sup>.

Die bisherige Leitlinie Funktionelle Körperbeschwerden basiert hinsichtlich ME/CFS auf stark veralteten Studien. Das nach allen Kriterien seit 2003 für eine Diagnose verpflichtende Leitsymptom von ME/CFS, an dem sich die Behandlung, mögliche RehaMaßnahmen und das Krankheitsmanagement ausrichten müssen – die Post-Exertional Malaise (PEM) – wird keinmal genannt. Stattdessen wurde Literatur mit veralteten und zu weit gefassten Einschlusskriterien berücksichtigt. Beispielsweise wird in der Leitlinie eine Meta-Analyse aus 2005 zitiert, die auf Studien aus den 80er und 90er Jahren beruht. Zudem werden überholte und – laut Cochrane – überarbeitungspflichtige Cochrane-Analysen als Grundlage angeführt. NICE bewertet die Qualität der Evidenz der Ergebnisse der Studien zu KVT und GET als niedrig und sehr niedrig. Für die Klassifizierung von ME/CFS werden in der Leitlinie die Oxford-Kriterien angegeben (Seite 77), obwohl diese veraltet sind, das Kardinalsymptom PEM nicht berücksichtigen und von Gesundheitsbehörden explizit abgelehnt werden.

Weltweit ordnen Gesundheitsbehörden, Wissenschaftler\*innen sowie Ärzt\*innen ME/CFS als schwere organische Erkrankung ein, gleichzeitig fehlen belastbare Studien, die belegen, dass es sich um Funktionelle Körperbeschwerden handeln würde. In den letzten 30 Jahren Forschung konnten zahlreiche organische Auffälligkeiten in Studien repliziert werden. Dazu zählen insbesondere vaskuläre Auffälligkeiten wie ein reduzierter zerebraler Blutfluss und eine endotheliale Dysfunktion, oder auch metabolische Auffälligkeiten wie ein erhöhter Laktatspiegel im Liquor. Mehrere organischen Befunde korrelieren mit der Schwere der Ausprägung von ME/CFS und sind daher als pathophysiologisch relevant anzunehmen. Von Bedeutung insbesondere für therapeutische Maßnahmen ist beispielsweise die Erkenntnis, dass ME/CFS-Betroffene bei wiederholter Anstrengung abnormal viel Laktat akkumulieren. So wurde in einer aktuellen Meta-Analyse von Franklin und Graham (2022) bei wiederholten kardiopulmonologischen Belastungstests bei ME/CFS-Patient\*innen im Vergleich zu gesunden Kontrollen ein

---

<sup>1</sup> [https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-002l\\_S3\\_Muedigkeit\\_2023-01\\_01.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidelines/053-002l_S3_Muedigkeit_2023-01_01.pdf), abgerufen am 2. Juni 2023.

<sup>2</sup> [https://register.awmf.org/assets/guidelines/020-027l\\_S1\\_Post\\_COVID\\_Long\\_COVID\\_2022-08.pdf](https://register.awmf.org/assets/guidelines/020-027l_S1_Post_COVID_Long_COVID_2022-08.pdf), abgerufen am 2. Juni 2023.

<sup>3</sup> [https://www.iqwig.de/download/n21-01\\_me-cfs-aktueller-kenntnisstand\\_abschlussbericht\\_v1-0.pdf](https://www.iqwig.de/download/n21-01_me-cfs-aktueller-kenntnisstand_abschlussbericht_v1-0.pdf), abgerufen am 2. Juni 2023.

<sup>4</sup> <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html>, abgerufen am 2. Juni 2023.

<sup>5</sup> <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>, abgerufen am 2. Juni 2023.

<sup>6</sup> <https://nap.nationalacademies.org/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>, abgerufen am 2. Juni 2023.

<sup>7</sup> <https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/510>, abgerufen am 2. Juni 2023.

Einbruch der Leistungsfähigkeit an der anaeroben Schwelle festgestellt (große Effektstärke:  $d = -0,96$ ).<sup>8</sup> Dieser Befund objektiviert die PEM und validiert damit die Gesundheitsverschlechterungen, die Betroffene nach Aktivierungstherapien berichten. Auch Patientenumfragen zu auf Aktivierung ausgelegten Therapien wie der KVT und GET belegen übereinstimmend die z. T. dauerhaften Zustandsverschlechterungen, die ME/CFS-Betroffene bei diesen Therapien erleiden.<sup>9</sup>

Daher warnen Gesundheitsbehörden weltweit, wie beispielsweise das NICE und die CDC<sup>10</sup> – und auch zwei Leitlinien der AWMF – davor, aktivierende Therapien wie GET bei ME/CFS-Patient\*innen anzuwenden. Stattdessen wird übereinstimmend Pacing empfohlen. Auch die WHO Europa empfiehlt beim Auftreten von PEM Pacing.<sup>11</sup> Somit birgt die Leitlinie Funktionelle Körperbeschwerden ein Schadenspotential für Betroffene mit PEM. Im AWMF-Regelwerk Leitlinien heißt es, es dürfe von einer Leitlinie kein Schadenspotential für die Erkrankten ausgehen.

Eine evidenzbasierte Einordnung von ME/CFS ist auch deshalb so wichtig, weil ein bedeutsamer Teil der Post-COVID-Syndrom-Fälle die Diagnosekriterien von ME/CFS erfüllt und daher aktuell in kurzer Zeit eine große Zahl an Menschen neu an ME/CFS erkrankt.

Darüber hinaus wird der Zugang zu sinnvoller psychosozialer Unterstützung durch eine Fehleinordnung als Funktionelle Körperbeschwerden verhindert. ME/CFS-Erkrankten sollte psychotherapeutische Unterstützung zugänglich sein: zum bestmöglichen Coping mit einer einschränkenden Erkrankung oder auch zur Behandlung reaktiv oder komorbid auftretender psychischer Erkrankungen wie Depressionen. Damit psychotherapeutische Interventionen für ME/CFS-Erkrankte hilfreich sind, muss das Leitsymptom PEM berücksichtigt werden. Ein solches Konzept wurde von Grande et al. (2023) vorgelegt.<sup>12</sup>

ME/CFS ist eine Erkrankung mit dynamischer Forschungsentwicklung. Das wissenschaftliche Interesse wächst stark und in den nächsten Jahren sind neue Ergebnisse zu erwarten. Seit 2020 gibt es in Deutschland erstmals öffentliche Fördergelder, die Erforschung von ME/CFS wird als Vorhaben im Koalitionsvertrag der Bundesregierung genannt, und universitäre Forschungsnetzwerke wie „IMMME – Aufklärung der immunologischen Pathomechanismen des postinfektiösen Chronischen Fatigue Syndroms (ME/CFS)“<sup>13</sup> und die „Nationale Klinische Studiengruppe (NKSG)“<sup>14</sup> bilden sich, zudem befinden sich ein multizentrisches, altersübergreifendes, klinisches ME/CFS-Register (ME/CFS-R) sowie eine ME/CFS-Biobank

---

<sup>8</sup> <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/21641846.2022.2108628>, abgerufen am 6. Juni 2023.

<sup>9</sup> <https://journals.sagepub.com/eprint/hWSxVIBTzDtqisvafkhE/full>, abgerufen am 6. Juni 2023.

<sup>10</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 7. Juni 2023.

<sup>11</sup> <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345019/WHO-EURO-2021-855-40590-60116-ger.pdf>, abgerufen am 2. Juni 2023.

<sup>12</sup> [https://cfc.charite.de/fileadmin/user\\_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing\\_Page/Psychotherapie\\_MECFS.pdf](https://cfc.charite.de/fileadmin/user_upload/microsites/kompetenzzentren/cfc/Landing_Page/Psychotherapie_MECFS.pdf), abgerufen am 2. Juni 2023.

<sup>13</sup> <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/immme-aufklarung-der-immunologischen-pathomechanismen-des-postinfektiösen-chronischen-15511.php>, abgerufen am 6. Juni 2023.

<sup>14</sup> [https://cfc.charite.de/klinische\\_studien/nksg](https://cfc.charite.de/klinische_studien/nksg), abgerufen am 6. Juni 2023.

(ME/CFS-Bio)<sup>15</sup> im Aufbau. In den letzten Wochen fanden eine internationale ME/CFS-Fachkonferenz<sup>16</sup> sowie ein ME/CFS-Symposium unter Schirmherrschaft von Gesundheitsminister Karl Lauterbach an der Charité Berlin statt und Prof. Dr. Akiko Iwasaki von der Yale University erhielt in Frankfurt den Else Kröner Fresenius Preis für Medizinische Forschung für ihre Arbeit zu ME/CFS und Long COVID.

Aus den dargelegten Gründen halten wir es für angezeigt, dass ME/CFS in der Leitlinie Funktionelle Körperbeschwerden nicht mehr in der Vorbemerkung als Beispiel genannt wird und auch die weiteren Nennungen (außer ggf. als Differentialdiagnose) gestrichen werden.

Reichen Sie das Schreiben gerne an die am Leitlinienprozess Beteiligten weiter. Wir bitten um eine Rückmeldung zum weiteren Vorgehen bezüglich ME/CFS.

Mit freundlichen Grüßen

(...)

---

<sup>15</sup> <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/ministerium/ressortforschung/handlungsfelder/gesundheitsversorgung/mecfs.html>, abgerufen am 9. Juni 2023.

<sup>16</sup> <https://mecfs-research.org/conference2023>, abgerufen am 6. Juni 2023.